# A.V.A.P.O. MESTRE ONLUS

# ANNO 2018

**ASSOCIAZIONE VOLONTARI ASSISTENZA PAZIENTI ONCOLOGICI**
**Viale Garibaldi 56 Mestre Venezia**
**www.avapomestre.it info@avapomestre.it**

# SOMMARIO


**Scheda n.1 - INTRODUZIONE E NOTA METODOLOGICA** ..... 5

**1.1 - LETTERA AGLI STAKEHOLDER** ..... 5

**1.2 - ARCO TEMPORALE A CUI SI RIFERISCE LA RENDICONTAZIONE** ..... 5

**1.3 - N. DI EDIZIONI DEL BILANCIO SOCIALE GIÀ REALIZZATE** ..... 5

**1.4 - DAL BILANCIO ECONOMICO-FINANZIARIO VERSO UN BILANCIO DI MISSIONE: PROCESSO SEGUITO NELL'ELABORAZIONE DEL BILANCIO SOCIALE** ..... 5

**1.5 - CONTATTI ED INDIRIZZI UTILI PER RICHIEDERE INFO** ..... 6

**Scheda n.2 - IDENTITA' DELL'ORGANIZZAZIONE NO PROFIT** ..... 7

**2.1 - NOME DELL'ORGANIZZAZIONE** ..... 7

**2.2 - LA MISSION DI AVAPO-MESTRE** ..... 7

**2.3 - SETTORE IN CUI L'ORGANIZZAZIONE OPERA ED INDICAZIONE DEI SERVIZI FORNITI** ..... 7

**2.4 - SEDE LEGALE** ..... 9

**2.5 - SEDE SECONDARIA** ..... 9

**2.6 - CODICE FISCALE – FORMA GIURIDICA** ..... 9

**2.7 - ISCRITTA AL REGISTRO REGIONALE DELLE ORGANIZZAZIONI DI VOLONTARIATO** ..... 9

**2.8 - INDICAZIONI DELL'OGGETTO SOCIALE** ..... 9

**2.9 - TAPPE PRINCIPALI DELLA SUA STORIA** ..... 10

**2.10 - RICONOSCIMENTI NEL PERIODO** ..... 13

**2.11 - DIMENSIONE DELL'ORGANIZZAZIONE** ..... 14

**2.12 - PROGRAMMI FUTURI** ..... 14

**Scheda n.3 - MAPPA E COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER NELLA GESTIONE** ..... 17

**3.1 - ELENCO DEGLI STAKEHOLDER** ..... 17

**3.2 - IMPEGNI E RESPONSABILITÀ ASSUNTI NEI CONFRONTI DEGLI STAKEHOLDER** ..... 18

**3.3 - ATTIVITÀ E SERVIZI EROGATI** ..... 19

**Scheda n.4 - ASSETTO ISTITUZIONALE** ..... 21

**4.1 - ASSEMBLEE TENUTE NEL PERIODO OGGETTO DI RENDICONTAZIONE** ..... 21

**4.2 - ORGANISMI DI GESTIONE** ..... 21

**4.3 - MODALITÀ DI NOMINA DELL'ORGANO DI GOVERNO** ..... 21

**4.4 - NUMERI DI INCONTRI DEL DIRETTIVO** ..... 21

**4.5 - SOGGETTO CHE HA LA RAPPRESENTANZA LEGALE** ..... 21

**4.6 - DELEGHE CONFERITE AI COMPONENTI DELL'ORGANO DI GOVERNO** ..... 22

**4.7 - ENTITÀ DEI COMPENSI CORRISPOSTI AI MEMBRI DI GOVERNO** ..... 22

**4.8 - COMPOSIZIONE EFFETTIVA DELL'ORGANO DI CONTROLLO** ..... 22

**4.9 - N° DI INCONTRI DEL COLLEGIO NELL'ANNO E PRINCIPALI QUESTIONI AFFRONTATE** ..... 22

4.10 - COMPENSI CORRISPOSTI AI COMPONENTI DELL'ORGANO DI CONTROLLO ..... 22
4.11 - REGIME DI PUBBLICITÀ ESTERNA DEI VERBALI DELLE ASSEMBLEE, DELLE DECISIONI DEGLI ORGANI DI CONTROLLO ..... 22
4.12 - REGIME DI PUBBLICITÀ DEL BILANCIO DI ESERCIZIO ..... 22
Scheda n.5 - RETI ..... 23
5.1 - EVENTUALI PARTECIPAZIONI A RETI E COLLABORAZIONI ATTIVE CON ALTRE ORGANIZZAZIONI ..... 23
Scheda n.6 - CERTIFICAZIONE/ATTESTAZIONE ESTERNA DEL BILANCIO DI ESERCIZIO ..... 24
6.1 - EVENTUALE INDICAZIONE DEL CERTIFICATORE/ATTENTATORE DEL BILANCIO E DELLA RELATIVA QUALIFICA PROFESSIONALE ..... 24
6.2 - COMPENSI CORRISPOSTI PER LA CERTIFICAZIONE/ATTESTAZIONE ..... 24
Scheda n.7 - STRUTTURA ORGANIZZATIVA ..... 25
7.1 - PRESENTAZIONE ORGANIGRAMMA FUNZIONALE ..... 25
7.2 - N. DEI SOCI/ASSOCIATI E RELATIVA DINAMICA ..... 26
7.3 - COMPOSIZIONE DELLA BASE SOCIALE ..... 26
Scheda n.8 - PERSONALE RETRIBUITO ..... 27
8.1 - N. DI LAVORATORI A FINE ANNO ED EVOLUZIONE NEGLI ULTIMI TRE ANNI ..... 27
8.2 - SUDDIVISIONE LAVORATORI PER FUNZIONE NELL'ORGANIZZAZIONE ..... 27
8.3 - NUMERO DEI LAVORATORI CHE HA PARTECIPATO AD ATTIVITÀ FORMATIVE NEL PERIODO ..... 27
Scheda n.9 - VOLONTARI ..... 28
9.1 - VOLONTARI ATTIVI ..... 28
9.2 - NUMERO TOTALE DI ORE DI VOLONTARIATO OFFERTE ALL'ORGANIZZAZIONE ..... 30
9.3 - MODALITÀ DI GESTIONE DEI RIMBORSI SPESE PER I VOLONTARI ..... 30
9.4 - ATTIVITÀ DI AGGIORNAMENTO E FORMAZIONE REALIZZATE PER I VOLONTARI ..... 30
9.5 - SALUTE E SICUREZZA - FORME DI COPERTURA ASSICURATIVA ATTIVATE PER I VOLONTARI ..... 35
Scheda n.10 - DESTINAZIONE DEI FINANZIAMENTI ..... 36
10.1 - ENTRATE ..... 36
10.2 - USCITE ..... 37
10.3 - BILANCIO COMPARATIVO ULTIMO TRIENNIO ..... 40
10.4 - ANDAMENTO CINQUE PER MILLE ..... 42
Scheda n.11 - ATTIVITA' E SERVIZI EROGATI ..... 44
11.1 - ATTIVITÀ SANITARIA ..... 44
11.1.a - Servizio di Cure Palliative Specialistiche Domiciliari ..... 44
11.1.b - Servizio psicologico ..... 78
11.1.c - Operatrici socio-sanitarie ..... 83
11.1.d - Attivita' dei volontari ..... 85

**11.1.e - Punti di forza e di debolezza del servizio di cure palliative specialistiche domiciliari** ..... 92

**11.2 - ALTRE ATTIVITÀ** ..... 98

**11.2.a - Servizio di accoglienza in sede** ..... 98

**11.2.b - Le attività di segreteria** ..... 98

**11.2.c - I punti informativi in ospedale** ..... 99

**11.2.d - Servizio di accompagnamento domicilio-ospedale** ..... 99

**Scheda n.12 - IL PROGETTO AVAPO JUNIOR** ..... 112

**Scheda n.13 - ATTIVITA' DI COMUNICAZIONE, SITO E NEWSLETTER** ..... 113

**Scheda n.14 - ATTIVITA' DI FUND-RAISING** ..... 113

**Scheda n.15 - OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO** ..... 114

**15.1 - FORNIRE UN QUADRO DI INSIEME DEGLI OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO.** ..... 114

# Scheda n.1 - INTRODUZIONE E NOTA METODOLOGICA

## 1.1 - LETTERA AGLI STAKEHOLDER

Come avvenuto negli anni precedenti il bilancio sociale è stato redatto con l'obiettivo di dare **visibilità e trasparenza** insieme ad una corretta informazione in merito all'attività svolta e ai principi ai quali si sono ispirate le scelte operate.

Gli elementi su cui si è focalizzata l'attenzione sono stati l'utilizzo delle risorse su cui AVAPO-Mestre ha potuto contare e i risultati conseguiti in base alle finalità che sottendono ogni scelta: l'obiettivo è stato quello di mantenere un dialogo continuo e proficuo con gli stakeholder. E' proprio grazie a loro infatti, che l'Associazione può continuare ad esistere e a crescere attraverso un ampliamento della propria operatività.

Predisporre questo atto pubblico è pertanto un impegno etico per un'Organizzazione quale AVAPO-Mestre, che negli anni, è divenuta punto di riferimento per malati e loro familiari e per le Istituzioni con cui collabora, nell'impegno di dare una risposta alle molteplici problematiche di tipo socio-sanitario che le persone affette da patologia oncologica si trovano ad affrontare.

L'auspicio è che questo strumento consenta di affermare con sempre maggiore forza il legame esistente tra AVAPO-Mestre ed il territorio in cui opera nel perseguire la propria finalità: **prevedere, organizzare ed erogare interventi volti a migliorare la qualità di vita dei malati tramite una "lettura" attenta e puntuale dei bisogni emergenti, sulla base dei quali delineare anche le attività future.**

## 1.2 - ARCO TEMPORALE A CUI SI RIFERISCE LA RENDICONTAZIONE

Il Bilancio Sociale si riferisce all'anno solare 2018.

## 1.3 - N. DI EDIZIONI DEL BILANCIO SOCIALE GIÀ REALIZZATE

Il Bilancio Sociale viene realizzato annualmente a partire dall'anno 2006.

## 1.4 - DAL BILANCIO ECONOMICO-FINANZIARIO VERSO UN BILANCIO DI MISSIONE: PROCESSO SEGUITO NELL'ELABORAZIONE DEL BILANCIO SOCIALE

Redigere il Bilancio economico-finanziario per un'Organizzazione di Volontariato attualmente ancora con la qualifica di Onlus in attesa che vengano definite le modalità per la costituzione del Registro Nazionale degli Enti del Terzo Settore (ETS) in base a quanto stabilisce il Decreto Legislativo 117/2017 meglio noto come Codice del Terzo Settore, è un dovere istituzionale e di trasparenza verso i propri sostenitori e gli Enti Pubblici e/o privati con i quali sono operativi rapporti di collaborazione regolamentati da specifiche Convenzioni, per l'erogazione di servizi a favore delle persone assistite, malati e loro familiari.

Attraverso un'analisi comparata tra le entrate e il loro utilizzo in termini di spese, è possibile valutare se l'impiego delle risorse economiche ha mantenuto fede agli obiettivi e alle finalità che lo Statuto riporta all'art. 2 *"Provvedere all'assistenza diretta ed all'aiuto, sotto qualsiasi forma, degli ammalati di cancro e dei loro familiari".*

Nel compilare ed analizzare i tabulati forniti dalla Regione Veneto cui le Associazioni Onlus devono attenersi per redigere annualmente il bilancio, è importante considerare in parallelo

alle diverse voci di spesa, le attività svolte ad esse correlate, in quanto ciò consente di porre in evidenza la rilevanza dei servizi resi e l'importanza che assume il ruolo rivestito dai **volontari e dai professionisti** che operano all'interno di AVAPO-Mestre. La loro presenza ha permesso la realizzazione di una gamma sempre più ampia di attività che offrono risposte mirate a svariati bisogni dei nuclei familiari assistiti consentendo di **modulare** nel tempo **i servizi erogati in base alle necessità assistenziali che si rendono evidenti e ai cambiamenti dei bisogni** soprattutto di tipo sociale, derivanti da una lettura attenta del contesto in cui si opera.

A tal proposito, si reputa importante sottolineare la quantità del tempo, in termini orari, messa a disposizione dell'Associazione dai volontari e da questa fatta ricadere organicamente a beneficio degli assistiti e più in generale, della cittadinanza. Risulta evidente come la presenza di queste persone consenta **un'economicità di spesa per tutta la collettività** a fronte di benefici oltre che per i malati, per i familiari che li assistono, spesso impegnati in attività lavorative o condizionati da situazioni legate al loro status socio-economico.

E' opportuno tener presente che per il funzionamento dell'attività dell'Associazione è stato necessario sostenere dei costi di gestione, cercando comunque di mantenere fede all'impegno assunto dal Consiglio Direttivo di contenerli il più possibile, così da **investire le risorse a disposizione in via prioritaria, soprattutto nei servizi erogati.**
Il Bilancio Sociale viene reso pubblico nel corso dell'annuale Assemblea dei Soci dedicata all'illustrazione ed esame di questo documento, tramite newsletter, ed è consultabile nel sito dell'Associazione; inoltre viene messo a disposizione della Regione Veneto e degli Enti con i quali si opera in convenzione (ULSS 3 Serenissima, Comune di Venezia, Fondazione Venezia, Comuni di Marcon e Quarto d'Altino).

### 1.5 - CONTATTI ED INDIRIZZI UTILI PER RICHIEDERE INFO

Per approfondimenti e/o chiarimenti è possibile rivolgersi al Consiglio Direttivo dell'Associazione ed alla Presidente.
**Il presente Bilancio è stato redatto in base alle Linee Guida approvate dal Consiglio Nazionale del Terzo Settore.**

# Scheda n.2 - IDENTITA' DELL'ORGANIZZAZIONE NO PROFIT

## 2.1 - Nome dell'Organizzazione

AVAPO-Mestre ONLUS Associazione Volontari Assistenza Pazienti Oncologici

## 2.2 - La mission di AVAPO-Mestre

AVAPO-Mestre, Associazione Volontari Assistenza Pazienti Oncologici, fu costituita nel 1991 al fine di *"provvedere all'assistenza e all'aiuto delle persone ammalate di cancro con l'obiettivo di controllare il "dolore totale" che caratterizza il vissuto di chi si trova a vivere in modo diretto o in qualità di familiare, questa esperienza"* (art. 2 dello Statuto)

## 2.3 - Settore in cui l'Organizzazione opera ed indicazione dei Servizi forniti

L'obiettivo che AVAPO-Mestre si è data e che rimane punto fermo al quale guardare ogni giorno, è il cercare le strategie più adatte per fare in modo che **nel malato si riconosca per prima cosa la persona, "persona"** con il suo inviolabile bagaglio di sensibilità, dignità, emozioni, diritti. Per questo l'Associazione, nel corso degli anni abbracciando lo spirito delle Cure Palliative, si è impegnata nel sostenere e potenziare i diversi servizi erogati, diversificandoli per tipologia in modo da soddisfare le richieste pervenute.

Con il trascorrere del tempo, l'importanza di una realtà di volontariato quale AVAPO-Mestre si è andata progressivamente affermando nel territorio in cui l'Associazione opera ed è presente. In parallelo si è assistito ad un incremento continuo di richieste di assistenza che sono state soddisfatte con un forte impegno di risorse umane ed economiche.

**Dal 2002 AVAPO-Mestre opera in base a rapporti di convenzione con l'ULSS 3 Serenissima** (ex ULSS 12) dalla quale riceve un contributo forfettario a fronte dell'attività domiciliare svolta dal Nucleo di Cure Palliative Specialistiche (NCPS) **a favore dei pazienti in fase avanzata di malattia e delle loro famiglie, residenti nel territorio di terraferma del Comune di Venezia, nel Comune di Marcon e di Quarto d'Altino.** Questo progetto assistenziale è imperniato sulla convinzione che essere curati nella propria abitazione, attorniati dalle persone più care, ma senza rinunciare all'indispensabile supporto socio-sanitario, sia la scelta migliore per ogni ammalato. A tale scopo l'Associazione si è avvalsa dell'opera di personale qualificato, in particolare medici, infermieri, psicologhe, operatrici socio-sanitarie e volontari adeguatamente formati, che hanno operato in modo sinergico e coordinato.

L'Associazione è **costituita in prevalenza da volontari** che rivestono mansioni diversificate le quali consentono di garantire il buon funzionamento di tutte le attività.

**Sono volontari i componenti del Consiglio Direttivo** formato da 7 membri, coloro che accanto alle due segretarie assunte part-time, garantiscono l'apertura continuativa della sede dalle 9 alle 19, coloro che svolgono attività di tipo amministrativo e promozionale con l'obiettivo di sensibilizzare, informare la cittadinanza e raccogliere fondi.
Un buon numero è costituito dai volontari, denominati anche *"Volontari dello STARE"*, che sono impegnati nella relazione diretta con i malati e con le loro famiglie operando accanto alle figure professionali, oppure nell'effettuare servizi a carattere prettamente sociale quale quello di accompagnamento dei pazienti verso le strutture sanitarie.
Si tratta di persone che in forma totalmente gratuita, hanno liberamente scelto di mettere a disposizione di coloro che si rivolgono ad AVAPO-Mestre perché bisognosi di aiuto, valori e carica umana oltre a competenze personali, al fine di contribuire a realizzare il grande progetto di solidarietà che sottende ogni scelta operativa dell'Associazione.

Dal 2005 prosegue la collaborazione con la Federazione Cure Palliative, della quale AVAPO-Mestre adotta il Codice Etico.
AVAPO-Mestre ne è iscritta ritenendo molto importante poter allargare il proprio sguardo al di fuori della realtà locale ed avere la possibilità di un confronto costruttivo e di operare in rete con le altre Organizzazioni che agiscono nell'ambito delle Cure Palliative a livello nazionale ed europeo essendo la Federazione membro dell'EAPC (European Association Palliative Care).

Nel 2017 si è costituito anche un Coordinamento Veneto delle Associazioni che operano nell'ambito delle Cure Palliative, di cui AVAPO-Mestre è entrata a far parte. L'obiettivo che ci si è posti, è quello di rappresentare adeguatamente il territorio nel promuovere un dialogo con la Regione Veneto e nel veder riconosciuto il ruolo del mondo del volontariato e del no-profit in base anche a quanto previsto dal Codice del Terzo Settore.

Come avvenuto negli anni precedenti, AVAPO-Mestre, ad ulteriore dimostrazione del proprio impegno nel promuovere un miglioramento continuo, ha partecipato all'annuale Congresso della Società Italiana di Cure Palliative presentando al Comitato Scientifico tre contributi relativi ai seguenti aspetti:

- *AVAPO-Mestre in dialogo con…le religioni*
- *Scuola e Volontariato: "TE DONO EL ME TEMPO": un progetto di sensibilizzazione rivolto a studenti delle scuole di Secondo Grado*
- *PRENDERSI CURA DI SE' ATTRAVERSO LA SCRITTURA: laboratorio di Scrittura autobiografica*

Questi studi sono stati presentati nel corso dei lavori congressuali svoltisi nel mese di novembre 2018, sotto forma di Poster.

Oltre a ciò nel corso dell'anno, AVAPO-Mestre **ha ospitato** in base ad un **accordo di collaborazione con l'Università degli Studi di Padova**, **vari tirocinanti del corso di laurea in Infermieristica** che hanno potuto affiancare il personale sanitario impegnato nell'attività assistenziale così da approfondire la peculiarità degli interventi in un setting di cura particolare quale il domicilio.
Due di questi hanno elaborato la propria tesi di laurea su aspetti specifici legati all'attività di Cure Palliative Domiciliari ed hanno avuto come correlatori membri dell'equipe stessa.

I temi sviluppati dalle tesi sono stati i seguenti:

- *"Strategie di comunicazione infermieristica nel paziente oncologico terminale; revisione della letteratura"*
- *"Il disagio correlato al truth-telling sperimentato dal personale infermieristico nei nuclei di cure palliativa: un'indagine qualitativa".*

**A settembre 2018 è stato superato il terzo step del percorso di certificazione ISO 9001** per *"L'erogazione di servizi di assistenza sociale, sanitaria e psicologica rivolti a persone affette da patologia oncologica e loro familiari".*
Il Documento base che riporta la Politica per la Qualità dell'Associazione recita:

*"La nostra mission è migliorare la qualità di vita*
*dei pazienti oncologici e delle loro famiglie".*

AVAPO-Mestre considera strategico l'approccio alla Qualità e quindi pone i seguenti aspetti come prioritari:

- "Rispondere alle finalità nel modo migliore";
- "Sapersi adattare ai bisogni che cambiano";
- "Lavorare in sinergia";
- "Fare bene il proprio lavoro";
- "Portare umanità", "Aiutare", "Essere disponibili";
- "Sapere quello che stiamo facendo e come lo stiamo facendo".

Coscienti che per il successo dell'Organizzazione è necessario il giusto equilibrio degli elementi di cui sopra e dell'importanza della comunicazione e consapevolezza, si opera affinché tutte le attività siano orientate ad assicurare:

- la conformità del servizio;
- la soddisfazione delle parti interessate;
- il miglioramento continuo.

Per il raggiungimento di tutto ciò, ci si impegna in modo particolare a curare e sviluppare la competenza ed il coinvolgimento dei collaboratori, curandone la formazione.
Considerata l'ampiezza e la complessità dei lavori e delle attività svolte e dei servizi erogati, si è resa necessaria l'individuazione e la collaborazione con fornitori idonei, attenti, sensibili ed allineati ai nostri principi di Qualità.
La presente Politica per la Qualità è comunicata e diffusa a tutti i livelli della Organizzazione. Annualmente viene resa operativa attraverso la "Pianificazione della Qualità" definendo obiettivi specifici, e riesaminata in sede di Riesame della Direzione."

## 2.4 - Sede legale

Viale Garibaldi, 56 - 30173 Mestre (Ve)

## 2.5 - Sede Secondaria

Via Giusti 11 - 30173 Mestre (Ve)

## 2.6 - Codice fiscale – forma giuridica

90028420272 Organizzazione con qualifica di ONLUS.

## 2.7 - Iscritta al registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato

Iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato al n° VE/0174 e all'Albo Comunale al n° 568.

## 2.8 - Indicazioni dell'oggetto sociale

L'Associazione è una ONLUS regolarmente iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato ed è soggetta a verifiche che attestino l'idoneità dell'Associazione ad ottenere il rinnovo dell'iscrizione. Ora siamo in attesa di indicazioni per procedere con l'iscrizione al Registro Unico Nazionale degli Enti del Terzo Settore (R.U.N.T.S.), come previsto dal Codice del Terzo Settore e con i necessari adeguamenti da apportare allo Statuto.

## 2.9 - TAPPE PRINCIPALI DELLA SUA STORIA

Ricordare i momenti salienti della vita di AVAPO-Mestre, diventa un modo per tener presenti le varie fasi che, anno dopo anno, hanno contribuito a far crescere l'Associazione, ad apprezzarne i servizi erogati e a farla diventare un punto di riferimento importante per la cittadinanza.

**1991** Si costituisce l'Associazione AVAPO-Mestre (27.09.1991)

**2002** Si avvia il rapporto di collaborazione con l'ULSS 12 per il servizio O.D.O. (Ospedalizzazione Domiciliare Oncologica) nella terraferma veneziana

**2003** Si avvia il primo corso di formazione per volontari. I corsi per nuovi volontari si ripeteranno da questo momento in avanti con cadenza annuale.
Apertura della prima sede dell'Associazione in via San Donà 210

**2004** L'Associazione Internazionale Cavalieri di San Marco riconosce un *"Attestato di benemerenza per la continua e quotidiana opera di assistenza svolta nella più completa gratuità a favore dei sofferenti"*
Presso il Teatro Toniolo si svolge il concerto *"C'era una volta il beat"* organizzato dall'Associazione 'I Ragazzi della Panchina' di Marghera, il cui ricavato viene destinato ad AVAPO-Mestre. Questa iniziativa proseguirà nel corso degli anni ed è ancora in essere nel periodo di Natale.

**2005** Iscrizione alla Federazione Cure Palliative, Organizzazione di secondo livello presente in ambito nazionale, che collabora con la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) e con l'EAPC, Organizzazione Europea di Cure Palliative.
Trasferimento della sede associativa in viale Garibaldi 56 (settembre 2005).
Si stipula un accordo di collaborazione con l'Assessorato alle Politiche Sociali del Comune di Venezia per la rapida attivazione degli interventi domiciliari di assistenza tutelare da parte di Operatrici Socio-Sanitarie per le quali vengono organizzati da AVAPO-Mestre specifici momenti di incontro e di formazione.
Acquisto del primo automezzo Fiat Doblò con un finanziamento ricevuto dal Centro di Servizio per il Volontariato della Provincia di Venezia, destinato all'accompagnamento dei pazienti dal domicilio alle strutture ospedaliere e/o al trasporto di farmaci/ausili.
Dono di un'autovettura Fiat 600 da parte di una benefattrice. Questo automezzo è destinato all'accompagnamento di pazienti verso le strutture ospedaliere.

**2006** Partecipazione al XIII Congresso Nazionale della SICP (Società Italiana di Cure Palliative) a Bologna. La partecipazione ai congressi annuali della SICP proseguirà nel corso degli anni con presentazione di poster e comunicazioni libere inerenti le Cure Palliative.
Ha inizio la pubblicazione del periodico associativo *"Per mano".*
Si dà vita al progetto *"Insieme…per tornare a sorridere"* con la costituzione del gruppo di aiuto rivolto alle persone colpite da un lutto

**2007** Nasce il *Punto di Accoglienza ed ascolto* all'interno del reparto di Radioterapia nell'Ospedale Umberto I.
Avvio del progetto biennale *"Sorridere alla vita: insieme si può"* finanziato da Fondazione Vodafone, per favorire la permanenza a domicilio di persone sole, senza care-giver. All'interno di questo progetto si prevede anche l'acquisto di un nuovo automezzo Fiat Doblò.
Si organizza il convegno *"Dal curare al prendersi cura"*

**2008** AVAPO-Mestre partecipa ad un Progetto di Ricerca nazionale per individuare un modello di Unità Operativa di Cure Domiciliari.
Realizzazione del progetto *"Essere insieme"* finanziato dall'Assessorato alle Politiche Sociali del Comune di Venezia.
L'Azienda Comunale di Trasporti di Venezia (ACTV) dona due automezzi Fiat Doblò attrezzati con pedana per l'accompagnamento alle strutture ospedaliere di malati con difficoltà di deambulazione.

**2009** Grazie ad un lascito testamentario dei signori Del Pero, il parco autovetture si arricchisce di *due nuovi automezzi, Fiat Panda,* messi a disposizione del gruppo del Nucleo di Cure Palliative per raggiungere il domicilio dei pazienti assistiti.

**2010** Realizzazione del libro fotografico *"L'equazione possibile" realizzato da Giovanni Cecchinato,* che viene pubblicato grazie ad un finanziamento ricevuto dalla Cassa di Risparmio di Venezia.
Viene donata ad AVAPO-Mestre in memoria di Vito Bortoluzzi, *una nuova autovettura Citroen C1,* da destinare al Nucleo di Cure Palliative per raggiungere il domicilio dei malati assistiti.

Viene assegnato al dottor Angiolino Ianniciello, Responsabile Sanitario di AVAPO-Mestre il *Premio "Città di Mestre".*

Il Casinò di Venezia destina ad AVAPO-Mestre un contributo grazie al quale si acquista un automezzo Fiat Doblò Cargo utilizzato per la consegna domiciliare di ausili sanitari.

**2011** Organizzazione a Mestre del convegno *"SI PUÒ FARE: la vita in casa di fronte ad una diagnosi di inguaribilità"*

Apertura della sede succursale di via Giusti 11 dove si avvia l'attività del gruppo di mutuo-aiuto *"Fa e desfa"*

Si avvia il progetto *"Con te, per tornare a piacerti"* che prevede interventi di consulenza estetica ed il servizio di prestito di parrucche.

**2012** Realizzazione e presentazione alla cittadinanza del cortometraggio *"Quieto mare"* premiato al concorso nazionale Pasinetti.

Viene organizzato il Primo concorso Nazionale di poesia e prosa *"Tenendoci per mano: se ti ammali di tumore io sono vicino a te".*

Per operare a fianco di AVAPO-Mestre, si costituisce la Fondazione AVAPO ONLUS che ha come scopo *"lo svolgimento di attività di solidarietà sociali comprese nell'ambito dell'assistenza socio-sanitaria di persone malate di cancro, dei loro familiari e conviventi".*

La Fondazione, in relazione alla tutela dei soggetti svantaggiati oggetto del proprio scopo istituzionale, potrà svolgere le seguenti attività:

a) lo studio e la promozione delle forme di assistenza, anche domiciliare, dirette ad alleviare il dolore globale e a migliorare la qualità di vita dei malati di cancro e di chi li assiste;
b) l'erogazione dei mezzi necessari allo svolgimento della sua attività all'Associazione "AVAPO-MESTRE".

Fondazione AVAPO condivide con l'Associazione AVAPO-Mestre la medesima sede sita a Mestre in Viale Garibaldi 56.

Il codice fiscale è 90159680272 ed è utilizzabile per la destinazione del 5 per mille.

Il Consiglio di Amministrazione è costituito dai quattro soci fondatori e da tre consiglieri elettivi, che durano in carica quattro anni, nominati dal Consiglio di Amministrazione dell'Associazione AVAPO-Mestre sulla base dell'indicazione dei nominativi da parte dell'Assemblea dei Soci.

**2013** Si prende parte al gruppo di lavoro costituito dalla Federazione Cure Palliative, che sfocia nella stesura *del Core-Curriculum del volontario.*

Si ricostituisce *il Punto di ascolto ed accoglienza* presso il reparto di Radioterapia all'Ospedale dell'Angelo, temporaneamente sospeso per il trasferimento dall'Ospedale Umberto I.

Partecipazione al progetto *"CORRERE INSIEME PER LA TUA CITTA'"* promosso da Fondazione Vodafone e UISP: *MARATONINA DI MESTRE.*

**2014** Partecipazione alla *VIVICITTA',* marcia non competitiva lungo le strade di Mestre, organizzata da UISP Venezia.

Nasce il *Punto Accoglienza* riservato alle Associazioni di volontariato, presso l'Ospedale dell'Angelo.

Partecipazione al progetto *"CORRERE INSIEME PER LA TUA CITTA'"* promosso da Fondazione Vodafone e UISP: *MARATONINA DI MESTRE.* Con i proventi della Maratonina di Mestre 2013 viene acquistato un *nuovo automezzo attrezzato Dacia Dokker* per l'accompagnamento dei malati con difficoltà di deambulazione.

**2015** Nasce "Pausa Caffè", il secondo periodico di AVAPO-Mestre.

Si avvia il percorso per il conseguimento della Certificazione ISO 9001. L'entità delle attività svolte, la loro progressiva differenziazione ed il loro crescente incremento numerico, rende necessario procedere ad una riorganizzazione interna istituendo la figura del *"Coordinatore"* di ciascun servizio (v. organigramma).

Prendono avvio le iniziative per il 25° anno di attività di AVAPO-Mestre. Per sottolineare l'importanza di tale data, si dà avvio al Progetto "AVAPO Junior" che prevede interventi di sostegno psicologico, sociale ed umano rivolti alle famiglie in cui sia presente un bambino bisognoso di cure oncologiche.

Partecipazione alla "VIVICITTA'", manifestazione podistica organizzata da UISP.

Partecipazione alla *"MARATONINA DI MESTRE 2015".* Come in precedenza il ricavato viene devoluto ad AVAPO-Mestre e ad Emercency.

Vengono presentati al Congresso SICP di Sorrento tre Comunicazioni Libere e due poster. Fil rouge del Congresso è *"Qualità della vita, qualità delle cure".*

**2016** Si ottiene la certificazione ISO 9001 per "*L'erogazione di servizi di assistenza sociale, sanitaria e psicologica rivolta a persone affette da patologia oncologica e loro familiari"* riconoscendo l'impegno di AVAPO-Mestre nello svolgimento della propria attività mantenendo fede alle dichiarazioni contenute nel documento di Politica per la Qualità.

Partecipazione alla "VIVICITTA'", manifestazione podistica organizzata annualmente da UISP.

Viene organizzata presso l'hotel Laguna Palace, la serata "Gesti d'Amore" a sostegno delle attività svolte da AVAPO-Mestre.

Si organizza in collaborazione con il Gruppo Fermodellistico di Mestre, la prima edizione del "TRENO AVAPO-RE" con tratta Mestre-Bassano del Grappa.

Partecipazione alla *"MARATONINA DI MESTRE 2016".* Come in precedenza il ricavato viene devoluto ad AVAPO-Mestre e ad Emercency.

Si organizza presso il teatro Corso di Mestre un concerto musicale del Maestro Giorgio Agazzi.

Presso il Centro Culturale Santa Maria delle Grazie di Mestre, in occasione della giornata di San Martino, si organizza l'iniziativa *"Nuvoe de Borotalco"* dedicata a sottolineare l'importanza dello "stare accanto" nelle ultime fasi di vita.

Si partecipa all'annuale Congresso della SICP con la presentazione di tre poster e di due comunicazioni libere attinenti il tema *"Il tempo nelle Cure Palliative"*.

**2017** Nel mese di giugno si supera il secondo step di verifica previsto dal percorso di certificazione.

Si partecipa alla costituzione del coordinamento Regionale delle Organizzazioni che operano nell'ambito delle Cure Palliative.

Dall'Assessorato alla Coesione Sociale del Comune di Venezia viene approvato il progetto "*Te dono el me tempo*" rivolto alla sensibilizzazione del mondo dei giovani all'impegno nel volontariato.

Presso il Centro Culturale Santa Maria delle Grazie di Mestre, viene organizzata la serata "*A ruota libera*" con la presenza dei testimonial di AVAPO-Mestre, Federico Grandesso e Daniele Luppari.

Si avvia un percorso di collaborazione con l'INPS di Venezia per il rapido espletamento delle pratiche di riconoscimento dell'invalidità per i pazienti candidati ad entrare in un percorso di Cure Palliative Specialistiche Domiciliari.

Partecipazione alla "VIVICITTA'", manifestazione podistica organizzata annualmente da UISP.

Si avvia la collaborazione con il Nordic Walking Mestre al fine di organizzare dei "percorsi delicati" rivolti ai pazienti in trattamento ed in follow-up.

Viene stipulato un accordo di collaborazione con il Comune di Quarto d'Altino per la rapida attivazione delle Operatrici Socio-Sanitarie nel momento dell'avvio del percorso di Cure Palliative Specialistiche Domiciliari.

Si organizza in collaborazione con il Gruppo Fermodellistico di Mestre, la seconda edizione del "TRENO AVAPO-RE" con tratta Mestre-Vittorio Veneto.

Viene organizzata presso le Officine Aeronavali, la serata "*Gesti d'Amore 2*" a sostegno delle attività svolte da AVAPO-Mestre.

Partecipazione alla "MARATONINA DI MESTRE 2017". Come in precedenza il ricavato viene devoluto ad AVAPO-Mestre e ad Emercency.

Si organizza presso il teatro Corso di Mestre, in occasione della Giornata di San Martino, un concerto musicale condotto dal gruppo dei Joy Singers.

Partecipazione alla prima edizione della "Nordic Walking Marathon: Memorial Alberto Gorini" il cui ricavato viene destinato al sostegno di AVAPO-Mestre ed AVAPO-Venezia.

Si partecipa all'annuale Congresso della SICP con la presentazione di cinque poster attinenti il tema "*Il valore delle scelte*".

Si stipula una convenzione con l'ULSS 3 Serenissima che prevede la presenza settimanale presso il reparto di Radioterapia dell'Ospedale dell'Angelo di una psicologa di AVAPO-Mestre e la costituzione di un Punto di Ascolto a Carattere Oncologico, presso lo spazio Associazioni dello stesso ospedale.

Dall'Associazione Nuova Catene Futura viene organizzata a favore di AVAPO-Mestre, la "*Corsa dei Babbo Natale*".

L'Associazione "I Ragazzi della Panchina" organizza presso il teatro Aurora di Marghera, la serata "*C'era una volta il beat*" con la partecipazione dell'orchestra Magical Misthery il cui ricavato viene destinato a favore di AVAPO-Mestre.

**2018-** Presso il Centro Culturale Santa Maria delle Grazie di Mestre, viene organizzato un ciclo di incontri denominato *"AVAPO-Mestre…in dialogo con le Religioni"* volto ad approfondire il tema della sofferenza e del fine vita con rappresentanti delle tre grandi religioni monoteiste.
Partecipazione alla "VIVICITTA'", manifestazione podistica organizzata annualmente da UISP.
Si realizzano presso gli Istituti di secondo grado che hanno aderito al progetto *"Te dono el me tempo"* gli incontri e le attività di sensibilizzazione dei giovani all'impegno nel mondo del volontariato.
Si organizza in collaborazione con il Gruppo Fermodellistico di Mestre, la terza edizione del "TRENO AVAPO-RE" con tratta Mestre-Feltre.
Viene organizzata presso Ca' della Nave a Martellago, la serata "*Gesti d'Amore 3*" a sostegno delle attività svolte da AVAPO-Mestre.
Partecipazione alla "MARATONINA DI MESTRE 2018". Come in precedenza il ricavato viene devoluto ad AVAPO-Mestre e ad Emercency.
Nel mese di settembre in occasione della Giornata Internazionale per la pace, si organizza presso il teatro Corso di Mestre, in collaborazione con "ACTING OUT ENGLISH ACADEMY" un concerto musicale.
Partecipazione alla seconda edizione della "Nordic Walking Marathon: Memorial Alberto Gorini" il cui ricavato viene destinato al sostegno di AVAPO-Mestre ed AVAPO-Venezia.
Si presenta all'Assessorato alla Coesione Sociale del Comune di Venezia e agli Istituti di secondo grado del Comune di Venezia il progetto "*Te dono el me tempo*".
In collaborazione e con il sostegno dell'Associazione "Fuori Limite" di Martellago, si avvia il progetto "Bella Sempre" che prevede attività di consulenza estetica e nutrizionale rivolto a persone che si stanno sottoponendo a cure attive o in follow-up.
Nel mese di settembre si supera il terzo step di certificazione in base alla norma ISO 9001.
Ad ottobre prende avvio l'annuale corso di formazione per nuovi volontari che si concluderà nel marzo 2019.
In collaborazione con il settore Prevenzione dell'ULSS 3 Serenissima, viene organizzato un ciclo di incontri rivolti alla cittadinanza, sull'importanza di aderire alle campagne di screening e di adottare corretti stili di vita.
Si organizzano incontri di approfondimento rivolti ai volontari, sul Codice del Terzo Settore e sulla legge relativa alle Direttive Anticipate di Trattamento (DAT) e al Piano Condiviso di Cura (PCC).
Dal mese di ottobre ha preso avvio il primo corso di Mindfulness rivolto a pazienti in cure attive o in follow-up.
Si partecipa all'annuale Congresso della SICP con la presentazione di tre poster.
La Regione Veneto approva il progetto "DONAR…SI'" costituito da molteplici attività che prendono avvio da novembre 2018 e si protrarranno per dodici mesi.

## 2.10 - RICONOSCIMENTI NEL PERIODO

L'Associazione certificata ISO 9001 n° 34185/16/S, ha superato il terzo step di verifica, svoltosi nel mese di settembre 2018.
I risultati dei questionari per il Servizio di Cure Palliative Specialistiche Domiciliari e per il Servizio relativo agli Accompagnamenti dal domicilio verso le strutture sanitarie hanno registrato degli indici di gradimento molto elevati.
Le attestazioni di apprezzamento / ringraziamento sono registrate in file e conservate in forma cartacea nel registro *"Segnalazioni e Reclami"*.
Il CANOA CLUB MESTRE, il LIONS CLUB TECHNE' MESTRE, il CLUB 41 MESTRE, l'Associazione "FUORI LIMITE" così come ditte e privati cittadini hanno pubblicamente rinnovato il proprio impegno a sostenere la MISSION dell'Associazione anche con riconoscimenti tangibili che attestano l'alto valore sociale dei servizi erogati.

## 2.11 - Dimensione dell'Organizzazione

**Al 31/12/2018 si è registrato un totale di entrate pari a € 1.116.280 e costi e spese per un totale di € 1.016.022 con un utile d'esercizio di € 100.258.**

Persone che hanno operato per l'Organizzazione nel corso dell'anno:

- 21 professionisti;
- 4 dipendenti part time;
- 2 Co.Co.Co.
- 129 volontari che hanno garantito una presenza significativa in Associazione in termini di presenza temporale

Le consulenze di tipo amministrativo e di revisione del Bilancio sono state affidate a studi commercialistici esterni.

Nel corso del 2018 si è continuato a garantire il Servizio di Cure Specialistiche Domiciliari in base ad inviti da parte dell'ULSS 3 Serenissima a proseguire nell'attività, in attesa del completamento da parte della Regione Veneto delle "Procedure comparative" previste dall'art. 56 del Codice del Terzo Settore che dovrebbero riconoscere all'ULSS 3 Serenissima la possibilità di procedere con la stipula di una nuova convenzione che definisca caratteristiche del servizio e durata della collaborazione.

AVAPO-Mestre risulta **iscritta alla FCP** (Federazione Cure Palliative, Organizzazione nazionale di 2° livello).
La Presidente ed alcuni professionisti sono iscritti alla SICP (Società Italiana Cure Palliative).

**I professionisti sono riconosciuti come costituenti uno dei Nuclei di Cure Palliative dell'ULSS 3 Serenissima in base al DGR n° 449 del 7/7/2011 ed i medici hanno la qualifica di Palliativisti, riconosciuta dalla Regione Veneto.**

## 2.12 - Programmi Futuri

L'obiettivo che AVAPO-Mestre si è posta da alcuni anni di diventare *"il fiore all'occhiello della nostra città"* richiede un impegno continuo per mantenere fede agli impegni assunti verso i malati e le loro famiglie e nel tracciare nuovi obiettivi rispondenti ai bisogni che si rilevano nel territorio in cui si opera, mantenendo alto il livello di qualità.

E' un'aspirazione questa certamente di grande rilevanza, ma che è importante non perdere mai di vista perché consente ad una Associazione quale AVAPO-Mestre, di essere propositiva, "vivace" e soprattutto aperta ai cambiamenti che possono rendersi necessari per qualificare la propria presenza.

Considerando in termini generali l'attività svolta dai volontari di AVAPO-Mestre si evince come essa avrebbe richiesto per poter essere garantita, la necessità di contare su n° 15 lavoratori regolarmente assunti a tempo pieno.
Pertanto l'attività totalmente gratuita di queste persone ha costituito per la collettività che ha sostenuto l'Associazione con le proprie donazioni, un valore aggiunto sotto l'aspetto umano ed una restituzione in termini di servizi, ma anche un risparmio importante sotto l'aspetto economico. I servizi erogati secondo le modalità sopra descritte, non avrebbero certamente potuto essere sostenibili e garantiti se non fosse stato possibile contare sulla presenza dei volontari.

I **PUNTI DI FORZA** che hanno caratterizzato le attività dell'anno 2018, in prosecuzione di un impegno pluriennale, sono di seguito sintetizzati:

- La motivazione del personale che ha compreso l'alto valore sociale dell'attività svolta da AVAPO-Mestre e dalla sua componente di volontari.
- Il grado di soddisfazione e di qualità del Servizio Cure Palliative Specialistiche Domiciliari percepita da parte dei familiari. Nel 2018 il **97%** degli intervistati ha dichiarato di sentirsi **molto/moltissimo soddisfatto** del servizio erogato (i questionari consegnati sono stati 165 di cui 116 (pari al 70%) stati restituiti compilati).
- Il servizio psicologico che viene garantito a malati e familiari in tutte le fasi di malattia, sin dal momento della diagnosi e/o dell'avvio delle cure e senza una limitazione temporale preordinata.
- Il mantenimento di interventi rivolti a malati anche fin dall'esordio della malattia, in base ad un percorso di cura a carattere psicologico e sociale che ricalca lo spirito delle Cure Simultanee.
- L'avvio di percorsi di tutela psicologica per minori e loro familiari.
- La realizzazione di specifici percorsi di prevenzione del lutto patologico
- L'organizzazione con cadenza annuale di corsi di formazione per nuovi volontari e di incontri di formazione continua per professionisti e volontari, anche in collegamento con programmi proposti da altre Organizzazioni operative localmente o sul territorio nazionale (Società Italiana di Cure Palliative; Federazione Cure Palliative).
- L'aver ospitato (e ospitare) vari studenti della facoltà di Infermieristica che hanno svolto presso AVAPO-Mestre il loro tirocinio e in molti casi hanno scelto come argomento della tesi, un aspetto relativo alle Cure Palliative Domiciliari.
- L'aver proseguito con successo il percorso di Certificazione ISO 9001 con la condivisione sia tra professionisti che volontari, delle attività organizzate dall'Associazione e nello specifico delle procedure che regolamentano l'erogazione dei vari servizi.
- L'aver avviato un'importante collaborazione con l'INPS di Venezia.

Accanto ai PUNTI DI FORZA, è bene tener presenti anche i **PUNTI DI DEBOLEZZA** che se pur di numero minore, richiedono un forte impegno ed assunzione di responsabilità da parte di AVAPO-Mestre.

- L'alto e progressivamente crescente numero di richieste di assistenza domiciliare
- L'incremento di richieste di supporto psicologico
- La necessità di reperire "forze nuove" in qualità di volontari
- L'impegno economico richiesto ad AVAPO-Mestre per poter continuare a garantire gratuitamente tutti servizi erogati
- La necessità di avviare muovi rapporti di collaborazione con personale medico ed infermieristico, aspetto questo che risente in modo pesante della carenza generale di medici e ancora più nello specifico di queste figure con titolo per operare nell'ambito delle Cure Palliative.

I soci che costituiscono AVAPO-Mestre ed i volontari che ne animano le attività, alla luce delle affermazioni sopra riportate, ritengono importante promuovere per il futuro:

- il potenziamento delle attività rivolte all'età infantile, percorrendo la strada della collaborazione con le Istituzioni Pubbliche preposte, per integrare l'offerta già esistente;
- il potenziamento numerico dei servizi già offerti e l'ampliamento della loro tipologia prevedendo interventi rivolti a tutte le fasi della malattia, così da tutelare la persona ed accompagnarla nel percorso di vita che ha davanti a sé.

Per raggiungere questi obiettivi è necessario che AVAPO-Mestre curi con sempre maggiore attenzione l'aspetto legato alla comunicazione in tutto il territorio dove opera. Lo scopo è far conoscere l'operato e la mission dell'Associazione affinché tutti ne possano usufruire in caso di necessità, ma anche tutti possano sostenerla per mantenere efficienti i suoi servizi.
La stampa, i social, l'organizzazione di eventi e la partecipazione ad importanti appuntamenti cittadini possono infatti consentire di avvicinare ed informare le persone, vincendo la resistenza a considerare problematiche che rimandano alla nostra fragilità fisica e di diffondere un messaggio di positività e fiducia anche di fronte ad una patologia grave quale il tumore.
La prevenzione, corretti stili di vita, la consapevolezza di non essere soli nel confrontarsi con la difficile esperienza di patologia oncologica, possono infatti, consentire di affrontarla, in molti casi di guarire e se ciò non è possibile, di "percorrerla" con la forza e determinazione che si rendono necessarie.
Al tempo stesso è basilare cercare forme di collaborazione anche con il mondo della scuola, con quello imprenditoriale e professionale affinché possano offrire le necessarie risorse umane ed economiche per lo sviluppo e l'attuazione delle linee progettuali indicate.
Se AVAPO-Mestre riuscirà ad essere considerata un "bene di tutti", realizzare quanto affermato dovrebbe esserne una logica conseguenza.

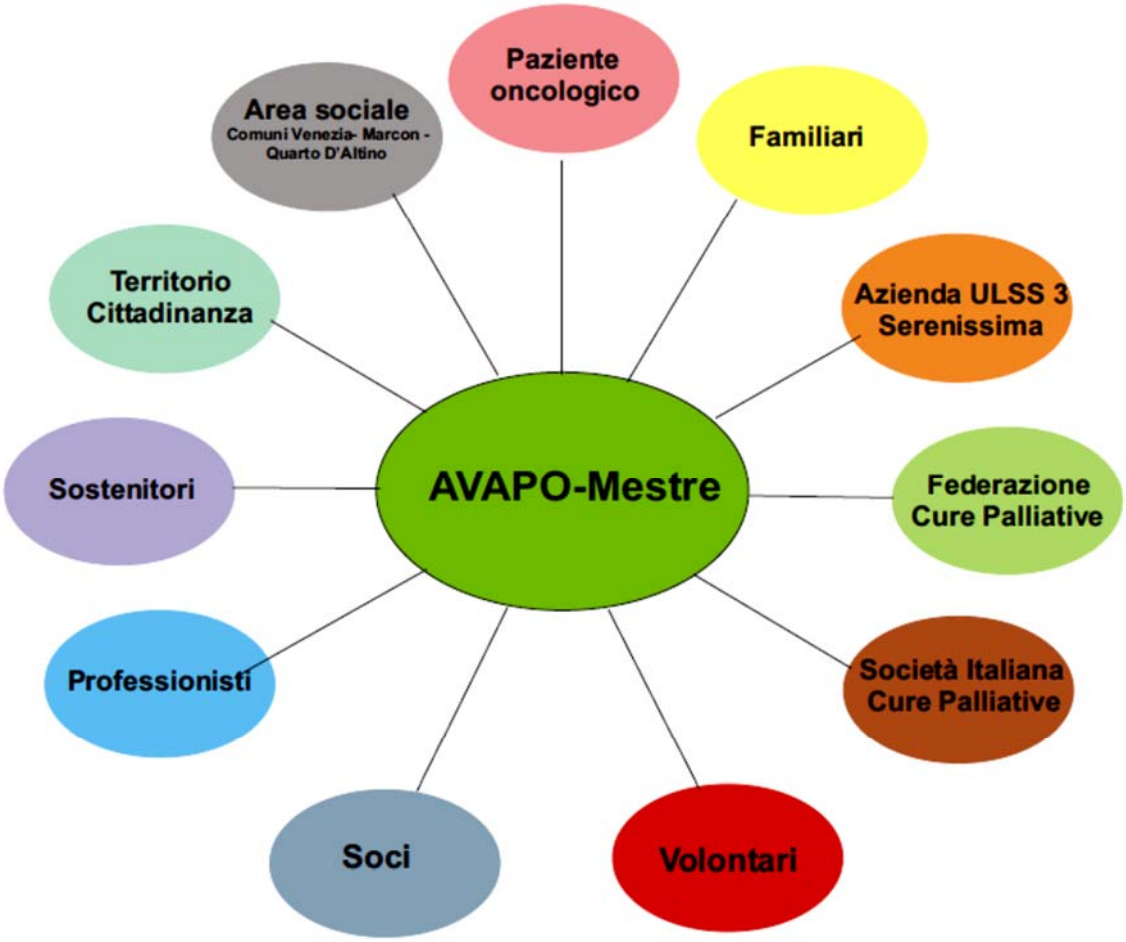
# Scheda n.3 - MAPPA E COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER NELLA GESTIONE

## 3.1 - ELENCO DEGLI STAKEHOLDER

889 persone che hanno usufruito di almeno uno dei Servizi offerti da AVAPO-Mestre
***pari al 7% in più dell'anno precedente***

- 92 Soci
- 129 Volontari
- 27 Professionisti, dipendenti e Co.Co.Co.
- 3 professionisti esterni (amministrativi)
- ULSS 3 Serenissima
- Area sociale dei Comuni di Venezia, Marcon, Quarto d'Altino
- F.C.P. Federazione Cure Palliative
- S.I.C.P. Società Italiana Cure Palliative
- Donatori, sostenitori, esercizi commerciali del territorio, ditte private dalle quali l'Associazione ha ricevuto delle donazioni.

**Elenco degli stakeholder**



## 3.2 - IMPEGNI E RESPONSABILITÀ ASSUNTI NEI CONFRONTI DEGLI STAKEHOLDER

Mantenere fede alla finalità associativa, rendere pubbliche le scelte operate in termini di destinazione delle risorse e di risultati ottenuti

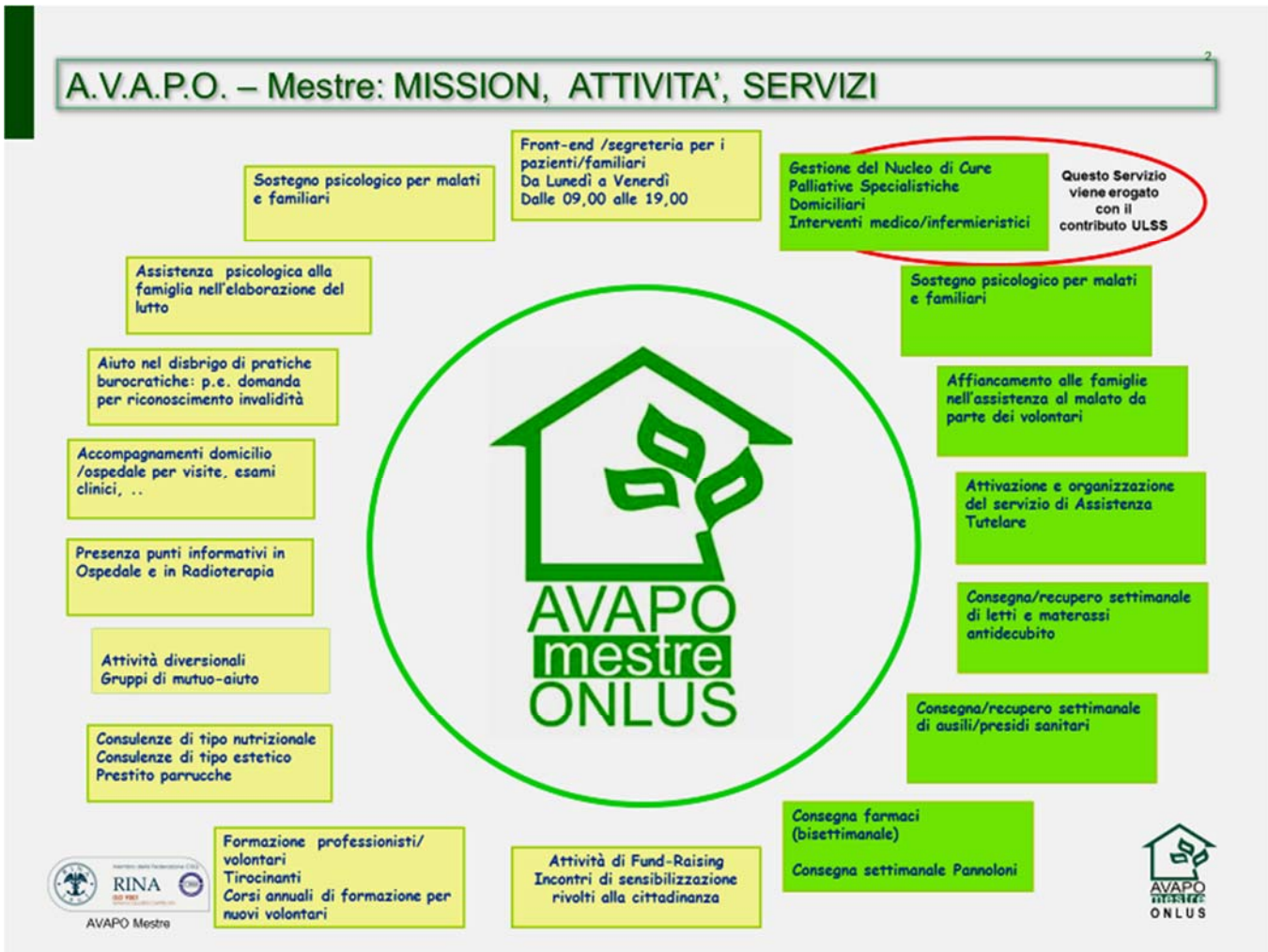
NUMERO TOTALE DI PERSONE CHE HANNO USUFRUITO DEI SERVIZI AVAPO

**N° 889**

pari al **7% in più** dell'anno precedente (in cui erano stati seguiti 824 pazienti).

***Tutti i servizi erogati sono gratuiti.***

***Le attività organizzate da AVAPO-Mestre sono chiaramente identificabili nella rappresentazione grafica sottostante***



## 3.3 - ATTIVITÀ E SERVIZI EROGATI

Gli interventi tramite i quali si realizza l'attività di AVAPO- Mestre sono i seguenti:

- **assistenza domiciliare medica e infermieristica (CPSD) con reperibilità medica 24 ore su 24 tutti i giorni dell'anno, da parte di un medico componente il nucleo di Cure Palliative Domiciliari;** (in attesa della convenzione dopo completamento delle Procedure Comparative da parte della Regione Veneto in base a quanto previsto dal Codice del terzo Settore art. 56);
- **interventi** assistenziali individuali **a carattere psicologico** rivolti al malato, al care-giver o a tutto il nucleo familiare, effettuati a domicilio per i pazienti che abbisognano di Cure Palliative Specialistiche Domiciliari, o presso la sede dell'Associazione, destinati a persone che si trovano a vivere le diverse fasi della malattia oncologica (dalla comunicazione della diagnosi, durante il percorso di cure attive, nel percorso di Cure Palliative Specialistiche);
- interventi di **sostegno psicologico** rivolti a **pazienti in età pediatrica/giovanile;**
- percorsi di **sostegno psicologico** rivolti a **pazienti in follow-up;**
- **percorsi di Mindfulness rivolti** a pazienti, familiari, operatori;
- interventi domiciliari di **assistenza tutelare** effettuati da operatrici socio-sanitarie che collaborano con la famiglia, garantendo il servizio di igiene alla persona; (in base alla convenzione con il Comune di Venezia e Fondazione Venezia del 1/09/2014 e agli accordi con il Comune di Quarto d'Altino stipulati nel maggio 2017);
- **affiancamento delle famiglie nell'assistenza** al malato tramite interventi domiciliari effettuati da volontari;
- **consegna** domiciliare **di farmaci e presidi/ausili sanitari;**
- informazioni in merito al **disbrigo di pratiche burocratiche** e ai diritti riconosciuti per legge, al malato oncologico e ai suoi familiari;
- **elaborazione** delle **pratiche per il riconoscimento dell'invalidità**, stato di handicap e gravità **per i pazienti che entrano nel percorso di Cure Palliative Specialistiche Domiciliari;**
- **presenza** una volta alla settimana, **presso il reparto di Radioterapia** dell'ospedale dell'Angelo **di una psicologa di AVAPO-Mestre** per interventi di supporto psicologico a malati, familiari ed operatori; (v. convenzione in base a Delibera D.G. 2334 del 18/12/2017 con scadenza 31/12/2020);
- **accompagnamento** dei malati **dal domicilio alle strutture sanitarie** per visite ed esami;
- **sostegno** psicologico ai familiari nella fase di **elaborazione del lutto**, sia attraverso la partecipazione ad attività di gruppo che tramite interventi individuali;
- costituzione di **gruppi di mutuo-aiuto** formati da persone che, concluso un percorso di elaborazione del lutto, continuano ad incontrarsi presso la sede e a svolgere **"attività diversionali"** riconoscendo l'Associazione come importante punto di riferimento e di aggregazione;
- **consulenze di tipo estetico e nutrizionale** per pazienti in cure attive o in follow-up in modo da favorire un riequilibrio nel rapporto con i cambiamenti del proprio fisico;

- **prestito di parrucche**;
- **organizzazione di incontri e convegni** tesi a sensibilizzare la cittadinanza e a promuovere la filosofia delle Cure Palliative, ad informare circa l'importanza della prevenzione;
- **attività di fund-raising**;
- **corsi di formazione** annuali **per nuovi volontari** ed attività di formazione continua per i volontari operativi;
- incontri con la cittadinanza sui temi della prevenzione e dei bisogni spirituali di un malato inguaribile e nel fine vita;
- collaborazione con altre Associazioni presenti nel territorio ed impegnate in ambito socio-sanitario;
- partecipazione agli incontri mensili promossi dalle Associazioni aderenti al Coordinamento Regionale Cure Palliative;
- **presenza quotidiana** da parte dei volontari, **al Punto Informativo presso l'ospedale dell'Angelo di Mestre** per garantire a malati e familiare una prima informazione in base ai bisogni espressi;
- incontri periodici con i primari delle Unità Operative di Oncologia Medica e di Radioterapia per concordare attività/servizi a favore delle persone che accedono ai reparti (v. convenzione in base a Delibera D.G. 2334 del 18/12/2017 con scadenza 21/12/2020);
- attività di **tirocinio curricolare per studenti di psicologia** presso lo IUSVE di Mestre (v. convenzione stipulata in data 07/07/2017);
- **attività di tirocinio per studenti della facoltà di Infermieristica dell'Università di Padova** (v. convenzione stipulata in data 24/12/2013 con scadenza il 23/12/2018).

# Scheda n.4 - ASSETTO ISTITUZIONALE

## 4.1 - Assemblee tenute nel periodo oggetto di rendicontazione

Nel corso del 2018 è stata convocata un'assemblea in data:

**23/04/2018** - Presentazione del bilancio d'esercizio 2017;

- Numero totale degli aventi diritto al voto 88
- Votanti 37
  - In proprio 24
  - Per delega 13

## 4.2 - Organismi di gestione

Come si evince dallo Statuto sono organi dell'Associazione:

- L'Assemblea dei Soci (art.12)
- Il Consiglio Direttivo (art.16)
- Il Revisore dei Conti (art. 24)

L'Assemblea dei Soci che è costituita da Soci Sostenitori, Soci Onorari che non hanno diritto di voto, e Soci Ordinari, elegge i componenti dei propri organismi di gestione che rimangono in carica per tre anni (artt. 12-16).

I soci nel corso del 2018, sono stati n° 92, di questi 91 soci ordinari e 1 socio onorario. Gran parte dei soci opera all'interno dell'Associazione in qualità di volontari.

L'Assemblea nella riunione ordinaria svoltasi il 23 aprile 2018, ha approvato il Bilancio Consuntivo e tracciate le linee guida per l'attività dell'anno in corso.

## 4.3 - Modalità di nomina dell'organo di governo

Gli attuali Organismi di Gestione sono stati eletti nel corso dell'Assemblea dei Soci svoltasi il 30 settembre 2016.

Il Consiglio Direttivo in carica per il triennio 2016-2019, è attualmente così composto:

- **Presidente e rappresentante legale:** Bullo Stefania
- **Vice presidente:** Boldrin Arcangelo
- **Consiglieri:** Cavinato Giusto, Corsato Mirco, De Lazzari Giacomino, Ianniciello Angiolino, Primoceri Andrea

## 4.4 - Numeri di incontri del Direttivo

Il Consiglio Direttivo si è riunito nel corso del 2018 in 5 occasioni le cui date sono di seguito riportate:

- 30 gennaio 2018
- 27 febbraio 2018
- 13 marzo 2018
- 28 maggio 2018
- 13 settembre 2018

## 4.5 - Soggetto che ha la rappresentanza legale

Il Presidente è anche il Rappresentante Legale dell'Associazione (Art. 22 dello Statuto).

### 4.6 - Deleghe conferite ai componenti dell'organo di governo

Alcuni membri del Consiglio Direttivo sono stati incaricati di curare in particolare aspetti specifici della vita associativa: al dottor Angiolino Ianniciello è stato affidato il settore sanitario, al dottor Arcangelo Boldrin e al signor Giusto Cavinato l'ambito legato alla comunicazione e alla promozione di AVAPO-Mestre curando il dialogo con i sostenitori, simpatizzanti e le realtà aggregative con scopi di solidarietà. Al signor Corsato Mirco la consegna ai familiari dei pazienti per i quali nel corso dell'anno si è conclusa l'assistenza dei questionari di Qualità relativamente al servizio di Cure Palliative Specialistiche.

Per una migliore funzionalità di tutta l'Organizzazione, si sono identificate tra i professionisti ed i volontari delle **figure di coordinamento**. Questa scelta ha consentito di agevolare l'attività all'interno dei vari settori dell'Associazione contribuendo a far sentire ognuno parte integrante di un sistema in cui il proprio operato è finalizzato al conseguimento della finalità costitutiva di AVAPO-Mestre.

### 4.7 - Entità dei compensi corrisposti ai membri di governo

**Tutti i membri del Consiglio Direttivo, così come i volontari che rivestono mansioni di coordinamento e garantiscono l'effettuazione dei vari servizi offerti da AVAPO-Mestre, non ricevono alcun compenso.**

### 4.8 - Composizione effettiva dell'organo di controllo

Sindaco Unico e Revisore Unico dei Conti, in base all'Art.24 dello Statuto, è il dott. Michele Vendrame, iscritto al Registro dei Revisori Contabili al N° 60085.

### 4.9 - N° di incontri del collegio nell'anno e principali questioni affrontate

Nel corso dell'anno il Revisore Unico si è incontrato per due volte con lo Studio Commercialistico Kira al fine di:

- controllare la corretta trasmissione della documentazione al nuovo studio commercialistico, studio Sipala-Pilutti, che dal 2018 provvederà alla tenuta della contabilità di AVAPO-Mestre;
- predisporre la stesura del bilancio economico 2017.

Il Revisore dei Conti è stato invitato ed ha preso parte a tutti gli incontri del Direttivo

### 4.10 - Compensi corrisposti ai componenti dell'organo di controllo

I compensi corrisposti al Revisore Unico sono stati pari a € 4,568.

### 4.11 - Regime di pubblicità esterna dei verbali delle assemblee, delle decisioni degli organi di controllo

I verbali delle assemblee e le delibere del Consiglio Direttivo e degli Organi di Controllo, vengono affisse in apposita bacheca presente presso la Sede legale dell'Associazione.

### 4.12 - Regime di pubblicità del bilancio di esercizio

Il bilancio di esercizio, presente anche all'interno del Bilancio Sociale, viene affisso nella bacheca presente nella sede legale e pubblicato nel sito dell'Associazione.

# Scheda n.5 - RETI

## 5.1 - Eventuali partecipazioni a Reti e collaborazioni attive con altre Organizzazioni

- Dal 2002 AVAPO-Mestre opera in base a rapporti di convenzione con l'ULSS 3 Serenissima (ex ULSS 12) dalla quale riceve un contributo forfettario a fronte dell'attività domiciliare svolta dal Nucleo di Cure Palliative Specialistiche (NCPS) costituito da professionisti (medici, infermieri, psicologhe) che operano per AVAPO-Mestre e che rivolgono la propria attività, in base a quanto recita il testo della Convenzione con l'ULSS 3 Serenissima, a favore dei pazienti in fase avanzata di malattia e delle loro famiglie, residenti nel territorio di terraferma del Comune di Venezia, nel Comune di Marcon e di Quarto d'Altino.
- Alcuni volontari e professionisti di AVAPO-Mestre sono iscritti alla Società Italiana Cure Palliative, Organizzazione nazionale a carattere scientifico.
- Dal 2005 prosegue la collaborazione con la Federazione Cure Palliative a cui AVAPO-Mestre è iscritta.
- Dal 2005 è presente un protocollo con l'Assessorato alle Politiche di Welfare del Comune di Venezia per l'attivazione delle Operatrici Socio-Sanitarie presso il domicilio dei pazienti, rinnovato in data 1/09/2014.
- Analogo protocollo è stato siglato nel corso del 2017 con il Comune di Quarto d'Altino, mentre per quanto riguarda il Comune di Marcon sono operativi accordi verbali con l'Assessorato alle Politiche di Welfare per l'erogazione del servizio di assistenza tutelare.
- AVAPO-Mestre partecipa con i propri volontari alle attività a carattere informativo, garantite da Spazio Mestre Solidale "Punto informativo per Cittadini, Associazioni e mondo del volontariato", relativamente a problematiche di carattere socio-sanitario.
- Nel corso del 2017 si è costituito un Coordinamento Regionale delle Associazioni Venete che operano nel settore delle Cure Palliative. Tale organismo ha lo scopo di mantenere rapporti con la Regione al fine di promuovere questo specifico settore di cura in tutto il territorio del Veneto.
- In data 24/11/2017 AVAPO-Mestre ha stipulato una convenzione con l'ULSS 3 Serenissima (delibera D.G. n°2334 del 18/12/2017 con scadenza 21/12/2020) in base alla quale garantisce, a titolo non oneroso per l'Azienda Sanitaria, la presenza di una psicologa, una volta alla settimana, presso l'Unità Operativa di Radioterapia dell'Ospedale dell'Angelo per interventi di sostegno psicologico rivolti a pazienti, familiari che vi accedono per cure e ad operatori del reparto stesso. Nella stessa convenzione viene prevista l'istituzione presso lo Spazio Associazioni presente presso l'ospedale dell'Angelo, di in "punto di ascolto a carattere oncologico". I volontari di AVAPO-Mestre garantiranno la propria presenza tutti i giorni feriali dalle 9 alle 13 ed in due fasce pomeridiane nelle giornate di mercoledì e giovedì.
- Nel corso del 2018 si è stipulata una convenzione con il Patronato ENASCO per l'inoltro di pratiche relative al riconoscimento dello stato di invalidità.

# Scheda n.6 - CERTIFICAZIONE/ATTESTAZIONE ESTERNA DEL BILANCIO DI ESERCIZIO

## 6.1 - EVENTUALE INDICAZIONE DEL CERTIFICATORE/ATTENTATORE DEL BILANCIO E DELLA RELATIVA QUALIFICA PROFESSIONALE

Dal 2018 le consulenze di tipo amministrativo (predisposizione dei bilanci, tenuta della contabilità, della documentazione fiscale, ecc.) sono state affidate ad uno studio commercialistico esterno denominato Studio Sipala-Pilutti con sede in Mestre via Fradeletto, mentre per l'elaborazione delle buste paga e la tenuta della contabilità relativa ai dipendenti ci si è affidati allo studio di consulenza del lavoro Bello con sede in Mestre via Baracca, 22.

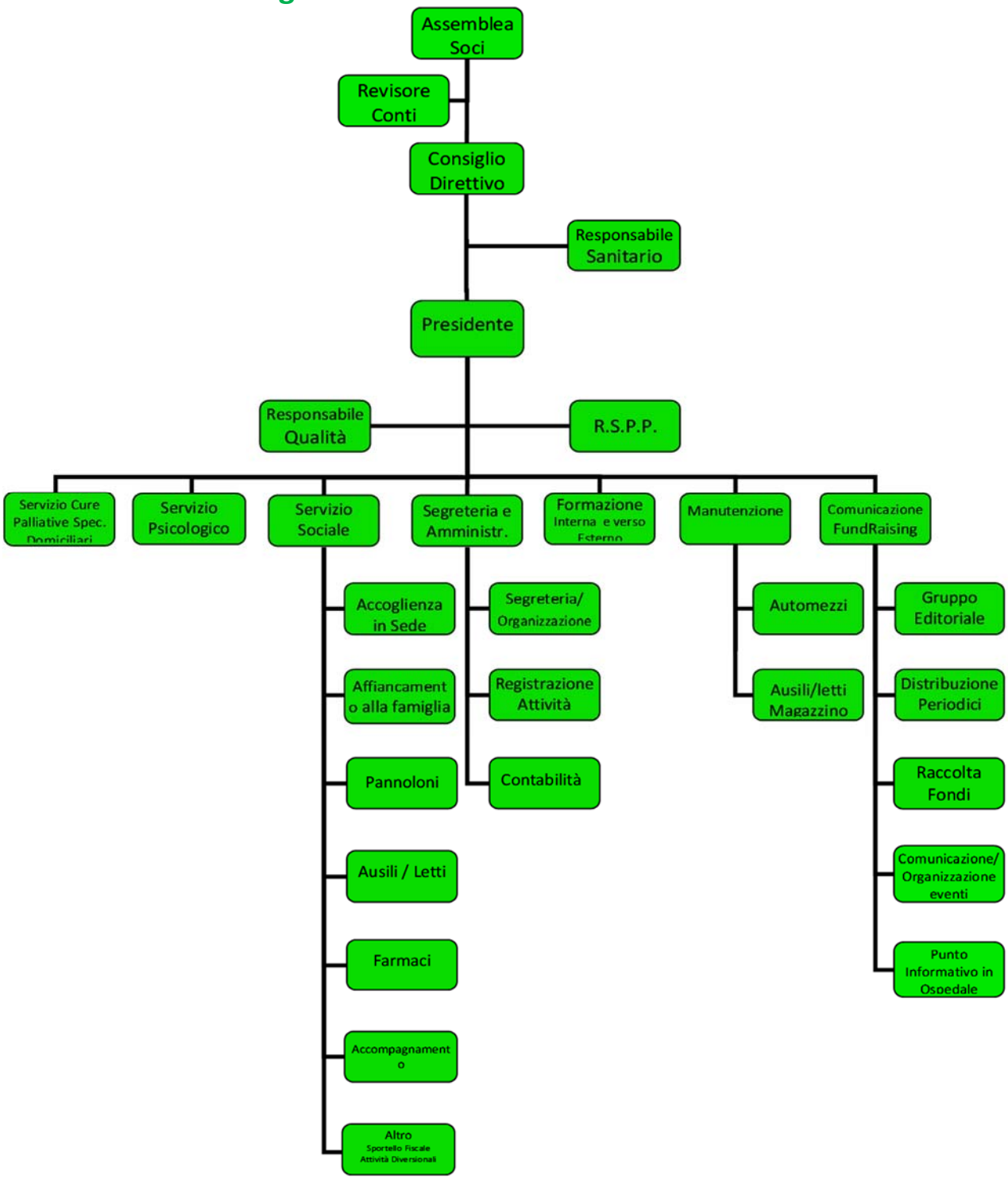
## 6.2 - COMPENSI CORRISPOSTI PER LA CERTIFICAZIONE/ATTESTAZIONE

Per lo svolgimento dell'attività di certificazione è stato corrisposto nel corso del 2018, un compenso pari a € 1.659 a RINA Service.
Per l'attività di tipo amministrativo (predisposizione del Bilancio, delle buste paga dei dipendenti, della documentazione fiscale, tenuta contabilità, ecc.) si sono spesi € 10.423.

# Scheda n.7 - STRUTTURA ORGANIZZATIVA

## 7.1 - PRESENTAZIONE ORGANIGRAMMA FUNZIONALE

### Assetto Organizzativo dell'Associazione AVAPO-Mestre



## 7.2 - N. DEI SOCI/ASSOCIATI E RELATIVA DINAMICA

I soci nel corso del 2018, sono stati n°92, di questi 91 soci ordinari e 1 socio onorario. Gran parte dei soci e per l'esattezza n° 48, opera all'interno dell'Associazione in qualità di volontari.

## 7.3 - COMPOSIZIONE DELLA BASE SOCIALE

I soci sono stati 92, mentre i volontari che hanno garantito l'effettuazione dei vari servizi, sono stati 129.

# Scheda n.8 - PERSONALE RETRIBUITO

## 8.1 - N. DI LAVORATORI A FINE ANNO ED EVOLUZIONE NEGLI ULTIMI TRE ANNI

I **professionisti** che hanno collaborato per periodi ed attività diverse con AVAPO-Mestre sono stati **n° 21**, affiancati da 129 volontari, 4 dipendenti part-time (di sesso femminile) che hanno rivestito mansioni di segreteria e garantito la pulizia delle due sedi associative, 2 Co.Co.Co. (uno di sesso femminile ed uno maschile), 3 professionisti (studi commercialistici) per le pratiche di tipo amministrativo e di Revisione dei Conti (2 uomini e 1 donna).

## 8.2 - SUDDIVISIONE LAVORATORI PER FUNZIONE NELL'ORGANIZZAZIONE

I professionisti che hanno svolto mansioni diversificate a seconda del ruolo professionale rivestito, sono stati così suddivisi:

4 medici; 2 psicologhe; 7 infermieri; 6 OSS (dipendenti di Fondazione Venezia) a cui si sono aggiunte periodicamente 2 OSS appartenenti alla Cooperativa che eroga questo servizio per i residenti nel Comune di Marcon e Quarto d'Altino; 2 segretarie; 2 persone addette alla pulizia; 2 collaboratori Co.Co.Co; 1 Revisore dei Conti; 2 Commercialisti.

La loro presenza in Associazione non ha coperto continuativamente l'arco dei 12 mesi, ma si è modificata nel tempo. Questo ha comportato un importante impegno riorganizzativo a tutti i livelli: sanitario, amministrativo, contabile.

Nel corso dell'anno AVAPO-Mestre si è avvalsa dell'intervento di una psiconcologa per garantire attività di supervisione ai professionisti operanti all'interno del Nucleo di Cure Palliative Domiciliari, così da prevenire il fenomeno del burn-out.

## 8.3 - NUMERO DEI LAVORATORI CHE HA PARTECIPATO AD ATTIVITÀ FORMATIVE NEL PERIODO

I professionisti, i dipendenti ed i volontari hanno preso parte ad iniziative di formazione previste dai CCN (sicurezza, primo soccorso, prevenzione incendi) e dalla Convenzione stipulata tra AVAPO-Mestre e ULSS3 Serenissima (Art. 5).

Oltre a ciò, i professionisti hanno preso parte ad iniziative di formazione specifiche in merito al ruolo svolto nell'ambito delle Cure Palliative e a percorsi di approfondimento su tematiche sanitarie e psicologiche che hanno ulteriormente qualificato il loro apporto professionale per AVAPO-Mestre.

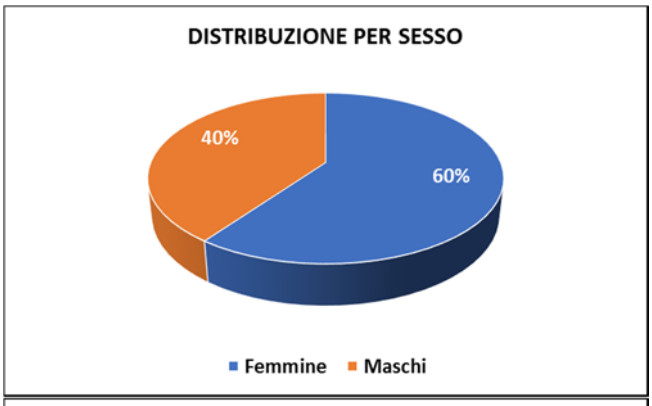
# Scheda n.9 - VOLONTARI

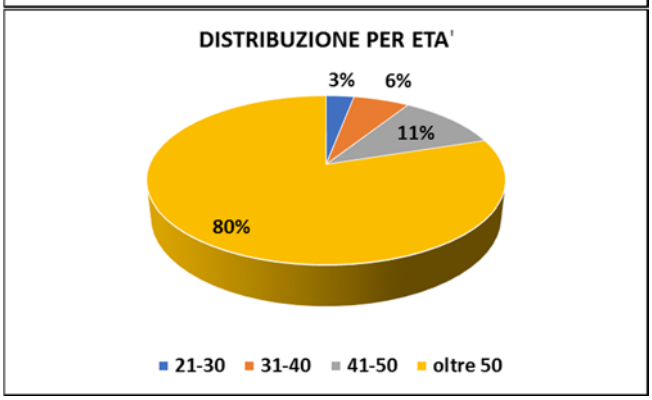
## 9.1 - Volontari Attivi

**n° 129 volontari**

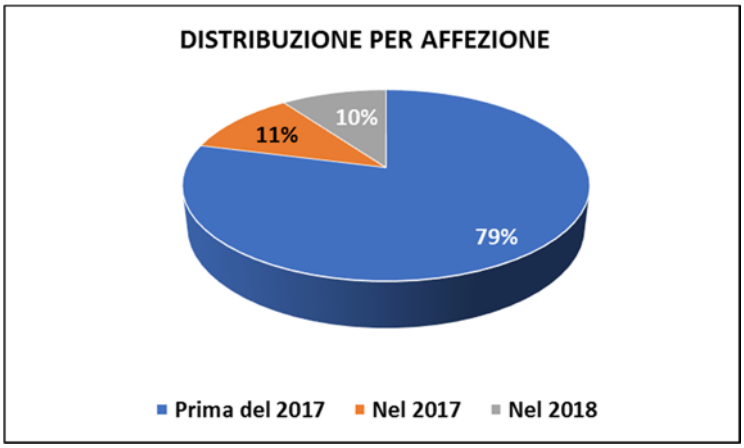
Risulta evidente per un'Organizzazione di volontariato l'importanza rivestita dai volontari, persone che hanno seguito percorsi specifici di formazione e che si sono riuniti periodicamente per incontri di coordinamento e di formazione sui temi inerenti le Cure Palliative e la vita dell'Associazione stessa.

La maggior parte dei volontari è costituita da donne; il maggior numero si colloca in una fascia di età superiore ai 50 anni.

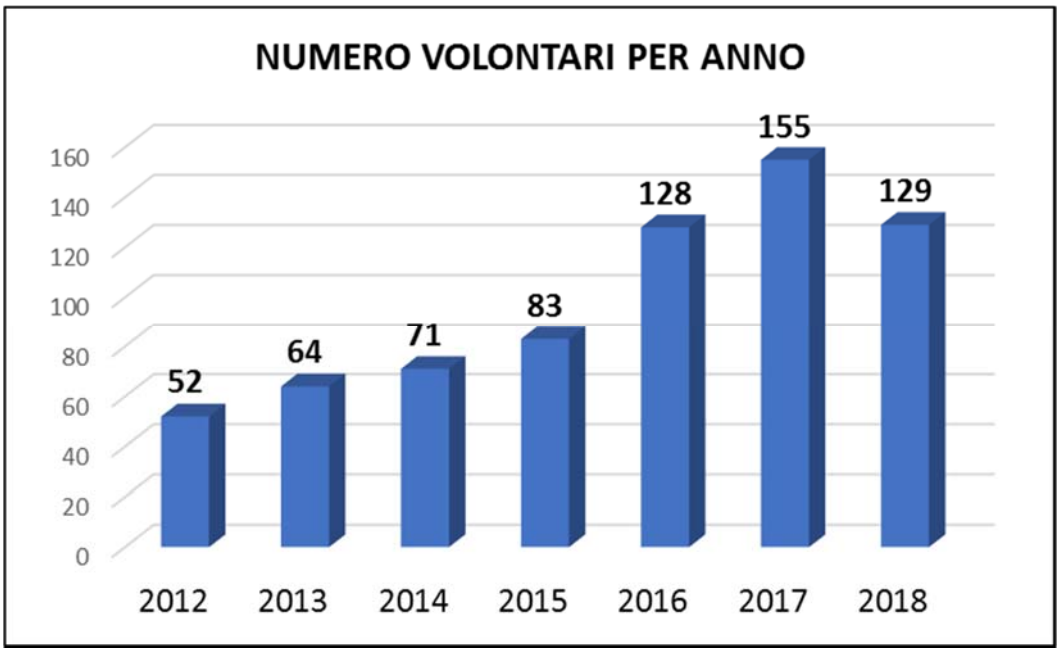



Nel 79% dei casi svolge attività di volontariato per AVAPO-Mestre da prima del 2017.



Ciò che è importante sottolineare è il continuo apporto di forze nuove che vanno ad inserirsi accanto ai volontari "senior" consentendo di valorizzare le abilità di ognuno anche diversificando progressivamente gli ambiti di attività e di impegno. Quest'ultimo elemento è particolarmente importante sotto l'aspetto motivazionale in quanto consente ad ognuno di vedere riconosciute peculiarità personali nell'impegno all'interno dell'Associazione.
L'andamento del numero dei volontari nel corso degli anni è rappresentato dal grafico sottostante.




L'impegno dedicato in termini temporali è alquanto cospicuo e sicuramente sottostimato in quanto spesso da parte del volontario che decide di donare una parte del proprio tempo, viene attribuita poca importanza alla rendicontazione e quantificazione di quanto effettivamente la sua presenza ha inciso in termini temporali, sullo svolgimento globale delle attività.

L'aver avviato il percorso di certificazione sta consentendo, però, grazie alla presenza dei coordinatori di attività, di migliorare anche questo aspetto così da poter contare su dati maggiormente rispondenti alla realtà, l'impegno effettivamente profuso.
Dalle registrazioni relative all'anno 2018, emerge che:

| N° VOLONTARI | % | INTERVALLO ORARIO | ORE TOTALI |
|---|---|---|---|
| 64 | 50% | 0-100 | 2.664 |
| 31 | 24% | 100-200 | 4.388 |
| 9 | 7% | 200-300 | 2.329 |
| 7 | 5% | 300-400 | 2.262 |
| 18 | 14% | Oltre 400 | 14.817 |
| **TOTALE 129** | | | **26.460** |

Per effettuare una considerazione in termini di impegno temporale da parte dei volontari, tanto da poterlo considerare alla stregua di un'attività lavorativa messa a disposizione della cittadinanza a cui è rivolta, si è calcolato che l'impegno offerto **equivale all'attività lavorativa di 15 persone assunte a tempo pieno.**

## 9.2 - Numero totale di ore di volontariato offerte all'Organizzazione

Il numero totale di ore donate dai volontari è stato pari a **26.460** corrispondente appunto all'attività lavorativa a tempo pieno, di **15 persone**.

## 9.3 - Modalità di gestione dei rimborsi spese per i volontari

Ai volontari che effettuano il servizio di accompagnamento dei pazienti dal domicilio verso le strutture ospedaliere viene riconosciuto un rimborso pari ad € 0,40 al Km in base ad una dichiarazione presentata mensilmente dal volontario e che riporta in maniera dettagliata i percorsi effettuati, i pazienti che ne hanno beneficiato ed il numero totale dei Km.
Sono stati riconosciuti rimborsi delle spese di abbonamento dell'autobus a quei volontari che hanno garantito nel corso dell'anno e per più volte la settimana, la loro presenza nel reparto di Radioterapia presso l'ospedale dell'Angelo e al punto Informativo riservato alle Associazioni di Volontariato, situato presso lo stesso ospedale.

## 9.4 - Attività di aggiornamento e formazione realizzate per i volontari

Per poter operare all'interno di AVAPO-Mestre, tutti i volontari devono aver seguito un **percorso di formazione iniziale** della durata di circa 70 ore, un periodo di affiancamento con i volontari già operativi. Mensilmente vengono organizzati incontri di coordinamento con i volontari preposti ai vari servizi e di approfondimento su tematiche a carattere socio-sanitario.
A fronte di ogni incontro viene redatto un verbale che riporta in allegato le firme dei presenti e che viene depositato presso la sede legale dell'Associazione.

Al termine del corso di formazione per aspiranti volontari viene somministrato ai partecipanti un questionario di gradimento al fine di individuare aspetti che potrebbero essere migliorati nell'organizzazione dei percorsi di formazione futuri.

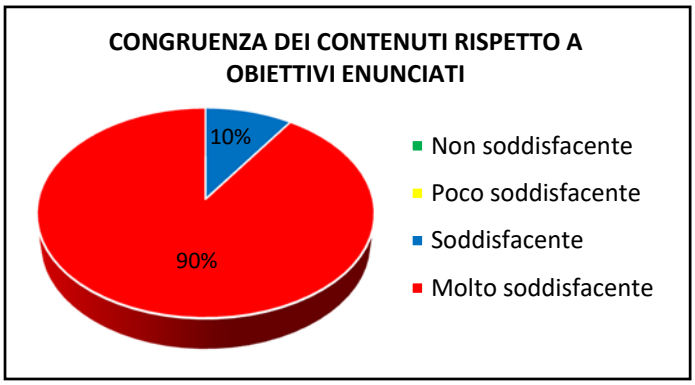
Di seguito vengono riportati gli esiti del questionario di gradimento riferito all'anno 2018-2019 (il corso infatti prende l'avvio nel mese di ottobre e si conclude ai primi di marzo dell'anno successivo).

Sono stati restituiti **21 questionari**.

### Utilità del corso di formazione

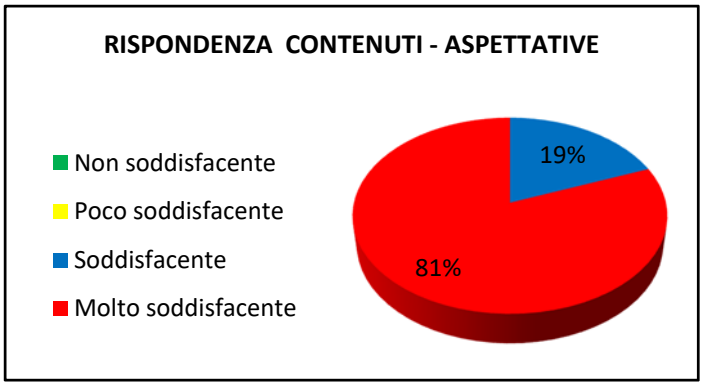
**Congruenza dei contenuti rispetto a obiettivi enunciati**

| | |
|---|---|
| Non soddisfacente | 0 |
| Poco soddisfacente | 0 |
| Soddisfacente | 2 |
| Molto soddisfacente | 19 |

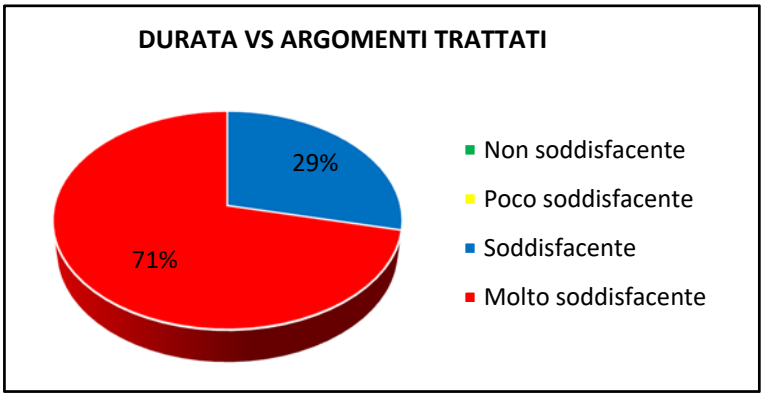


**Rispondenza dei contenuti formativi rispetto alle aspettative iniziali**

| | |
|---|---|
| Non soddisfacente | 0 |
| Poco soddisfacente | 0 |
| Soddisfacente | 4 |
| Molto soddisfacente | 17 |




**Durata del corso rispetto agli argomenti trattati**

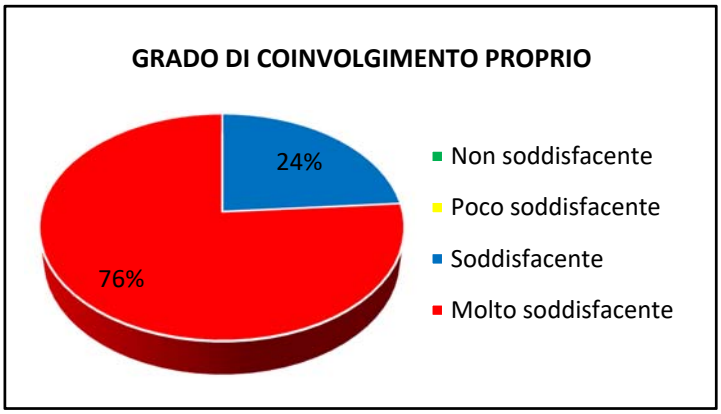



| | |
|---|---|
| Non soddisfacente | 0 |
| Poco soddisfacente | 0 |
| Soddisfacente | 6 |
| Molto soddisfacente | 15 |

## INTERESSE E PARTECIPAZIONE

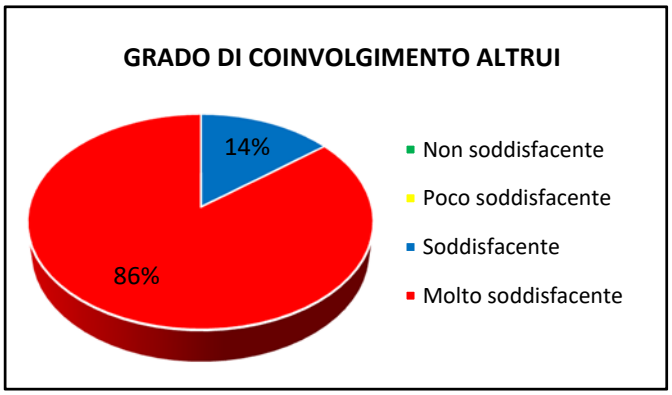
**Grado di coinvolgimento proprio**

| | |
|---|---|
| Non soddisfacente | 0 |
| Poco soddisfacente | 0 |
| Soddisfacente | 5 |
| Molto soddisfacente | 16 |



### Grado di coinvolgimento altri partecipanti

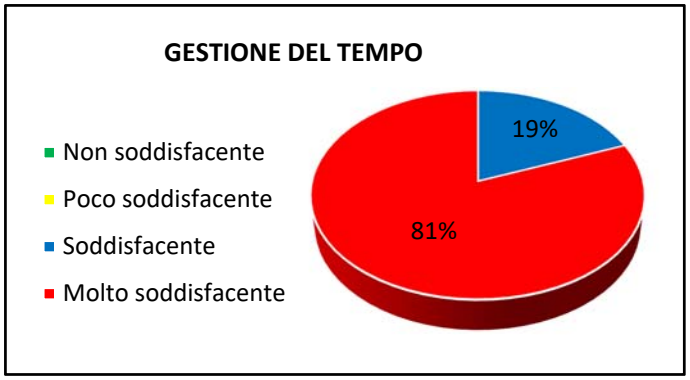
| | |
|---|---|
| Non soddisfacente | 0 |
| Poco soddisfacente | 0 |
| Soddisfacente | 3 |
| Molto soddisfacente | 18 |



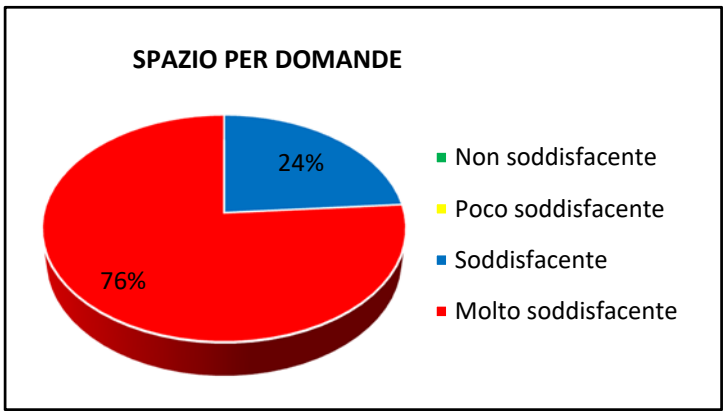

## DOCENTI

### Gestione del tempo

| | |
|---|---|
| Non soddisfacente | 0 |
| Poco soddisfacente | 0 |
| Soddisfacente | 4 |
| Molto soddisfacente | 17 |



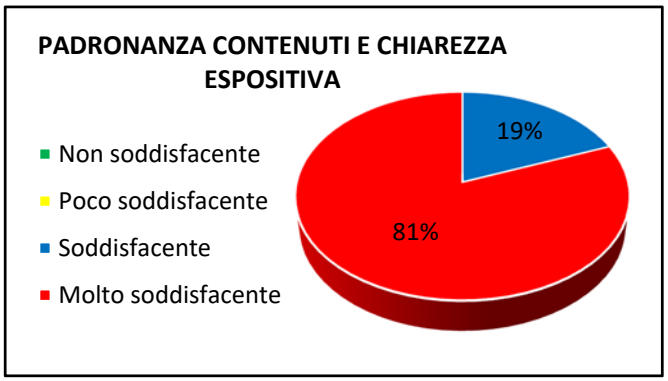

### Spazio per domande




| | |
|---|---|
| Non soddisfacente | 0 |
| Poco soddisfacente | 0 |
| Soddisfacente | 5 |
| Molto soddisfacente | 16 |

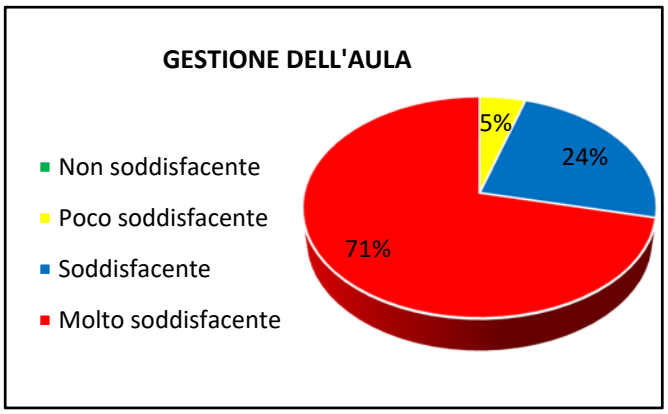
**Padronanza contenuti e chiarezza espositiva**

| | |
|---|---|
| Non soddisfacente | 0 |
| Poco soddisfacente | 0 |
| Soddisfacente | 4 |
| Molto soddisfacente | 17 |



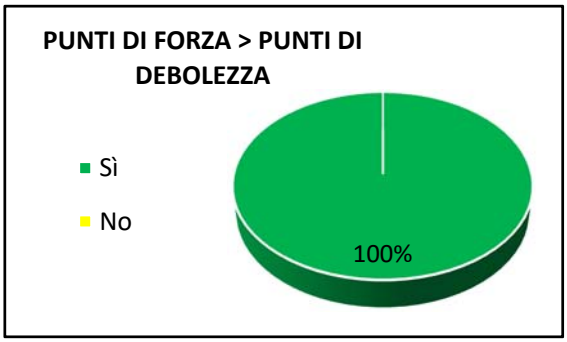

**Gestione dell'aula**

| | |
|---|---|
| Non soddisfacente | 0 |
| Poco soddisfacente | 1 |
| Soddisfacente | 5 |
| Molto soddisfacente | 15 |




## VALUTAZIONE COMPLESSIVA

**Punti di forza superiori a punti di debolezza**




| | |
|---|---|
| SI | 21 |
| NO | 0 |

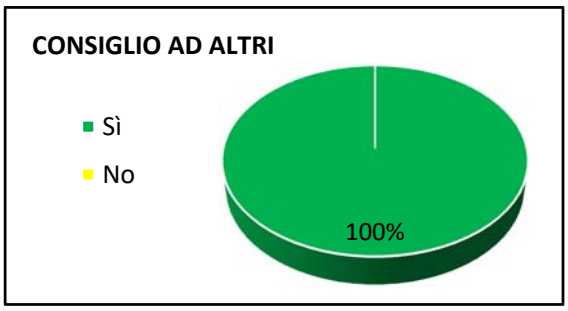
**Motivazioni**

- ✓ Per la qualità
- ✓ Mi ha aiutato tanto
- ✓ Si valorizza la relazione umana, sostegno, dignità agli ammalati
- ✓ Perchè ti portano a guardare dentro e a farti capire cose che da solo non affronti o le nascondi

- ✓ Punti di debolezza ce ne sono sempre ma ho sentito che le cose sono state fatte con amore, e questa è una grande forza Le tematiche affrontate sono state approfondite in tutti i loro aspetti
- ✓ Si crea un bel gruppo, la relazione che si instaura con gli altri partecipanti è forte ed è una bella crescita professionale
- ✓ E' stata un'esperienza talmente bella e interessante che non vedo punti di debolezza
- ✓ Perché è un corso che fa rifletter, che porta ad un approfondimento di temi di crescita personale
- ✓ Ho trovato il corso molto formativo e completo, non trovo evidenti punti di debolezza
- ✓ Corso molto formativo. Ho trovato molto amore, entusiasmo nel lavoro svolto alle persone e di considerarle con dignità come persone fino alla fine della loro vita
- ✓ E' stato importante perché mi ha permesso di aumentare la mia consapevolezza per cui è stato importante anche per la mia crescita personale. Perché l'ambito è infinito e questo corso è ben dosato in contenuti e profondità Aiutano ad acquistare maggiore consapevolezza del sé e dell'altro

**Lo consiglieresti ad altri?**

| | |
|---|---|
| SI | 21 |
| NO | 0 |




**Perché:**

- ✓ Per una crescita personale, perché ricorda di guardarsi dentro e ritrovare l'umanità
- ✓ Prendere conoscenza di questa realtà
- ✓ Mi piacerebbe un'esperienza; un corso che va fatto; un bel percorso
- ✓ Per una crescita personale, perché ricorda di guardarsi dentro e ritrovare l'umanità
- ✓ Cambia la prospettiva, la visione, il significato della nostra vita e della morte
- ✓ Per una crescita personale
- ✓ Dare e ricevere emozioni positive
- ✓ Per un suo arricchimento personale
- ✓ Perché ci si arricchisce e credo ognuno di noi dovrebbe aiutare gli altri
- ✓ E' un corso che rende consapevoli su dinamiche e argomenti che nella vita generalmente non vengono affrontati o che sono addirittura evitati
- ✓ Si trattano molti argomenti, dalla consapevolezza all'amore e non è un corso che parla di cancro
- ✓ Se anche lui desidera essere utile al prossimo ed arricchire se stesso questo è senz'altro un ottimo percorso
- ✓ Perché è un corso che esprime il rispetto per la vita, fino all'ultimo istante
- ✓ E' molto interessante e utile
- ✓ Crescita personale
- ✓ E' completo ed arricchente, permette di formarsi anche dal punto di vista personale

- ✓ E' stato molto costruttivo, molto coinvolgente. Ho imparato molto. Mi sono arricchita molto come persona
- ✓ Perchè è un corso molto arricchente
- ✓ Per perdere un po' di "ignoranza", può dare più sicurezza Trovi la mia stessa soddisfazione

**Commenti:**

- ✓ All'inizio ero scettico ma poi con l'andare delle serate mi sono trovato bene. Sono contento di averlo fatto
- ✓ Molto interessante, non credo ci sia niente da migliorare
- ✓ Due lezioni infrasettimanali sono molte
- ✓ Migliorarsi è un dovere di tutti noi specie quando si lavora a fianco di persone bisognose di tutto e di tutti. Mettersi sempre in ascolto Io sono entrata in AVAPO come paziente e la delicatezza e gentilezza con cui è stato portato avanti il corso mi hanno dato serenità e coraggio. Comunque vada non sarò da sola. Grazie
- ✓ Dovrebbe durare di più (per il piacere di condividere tempo con persone che sono diventate amici), è stata un'esperienza assolutamente straordinaria

**Argomenti da approfondire**

- ✓ Quello interiore riguardante la morte
- ✓ Credo sia sempre importante l'aiuto nei rapporti con le persone
- ✓ I diritti del malato e di chi presta assistenza
- ✓ Percorso di accompagnamento alla morte con psicologhe; cure palliative con il dott. Ianniciello
- ✓ Parte del bisogno spirituale del paziente e suoi familiari Fine vita
- ✓ Dimensione della sofferenza e della morte nell'individuo, burn-out di operatori/figure professionali
- ✓ La relazione e approfondimento aiutare il pz oncologico e suoi familiari
- ✓ Le relazioni con il paziente oncologico e i familiari
- ✓ Credo che questo corso sarà l'inizio di un approfondimento continuativo e duraturo Burn out; compassione fatigue Touch Therapy

## 9.5 - Salute e sicurezza - Forme di copertura assicurativa attivate per i volontari

AVAPO-Mestre stipula una **assicurazione** che copre i **rischi derivanti dalla Responsabilità Civile verso terzi** (massimale assicurato 3 milioni) e **dagli infortuni** con massimali pari a 15 milioni per morte, 25 milioni per invalidità permanente, 1 milione per rimborso spese sanitarie, 3.000 € per ricovero ospedaliero conseguente a malattia.

Esiste anche una **polizza di tutela legale** che copre l'Associazione, i componenti del Consiglio Direttivo, i dipendenti, i collaboratori, i volontari e gli associati.

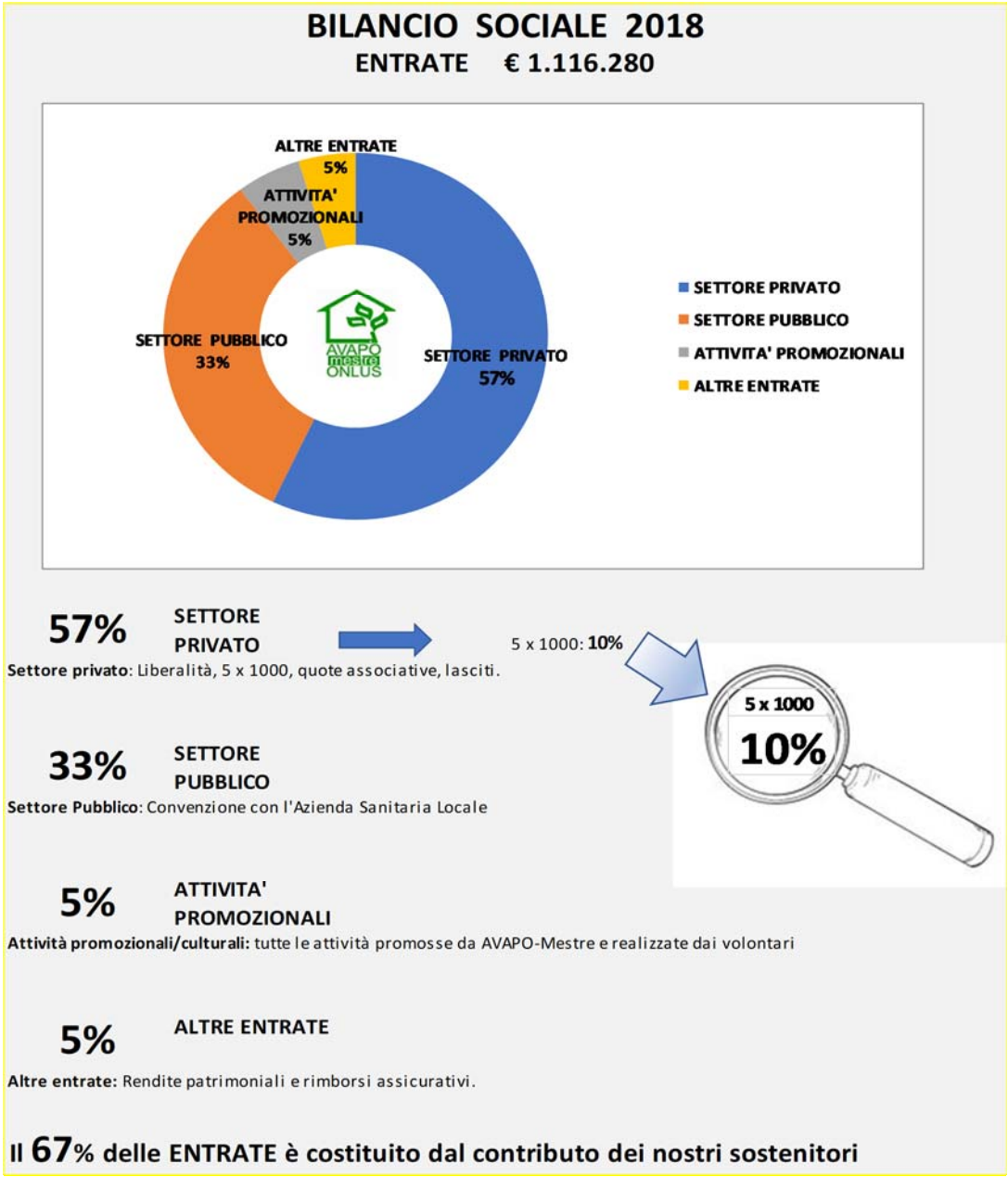
# Scheda n.10 - DESTINAZIONE DEI FINANZIAMENTI

## 10.1 - ENTRATE

**Al 31/12/2018 si è registrato un totale di entrate pari a € 1.116.280.**

Tali entrate sono derivate da:

- Quote Associative **€ 1.980**
- Oblazioni / Donazioni / attività promozionali / salvadanai / bomboniere / progetti/ iniziative **€ 209.475**
- Cinque per mille **€ 110.874**
- Convenzioni e rimborso assicurativo per volontari **€ 376.379**
- Rendite / proventi vari / interessi / affitti / sopravvenienze attive / int. Bancari **€ 42.230**
- Plusvalore da cessione immobili **€ 375.340**



## 10.2 - Uscite

I "centri di costo" del bilancio sono stati suddivisi per tipologia di spesa in base alle diverse attività realizzate.

**Le spese totali sono state pari a € 1.016.022**

Le voci di spesa sono state così suddivise:

- Rimborsi ai volontari **€ 12.471**
- Assicurazioni volontari/sede/automezzi per un totale di **€ 24.113**
- Acquisti di servizi (manutenz., consulenze fiscali e non/revisione/ tecniche/spese lascito Tedesco) **€ 81.800**
- Godimento beni da terzi (affitti, spese condominiali, noleggi, canoni/licenze): **totale € 44.756**
- Personale **totale € 607.989**
- Utenze: **totale di € 15.148**
- Materiale di consumo, materiale pubblicitario, spese tipografiche, postali, di rappresentanza, carburante automezzi az.: **totale di € 50.326**
- Oneri finanziari/interessi/spese servizi bancari/sopravv.Pass./Imposte e tasse **€ 51.121**
- Altri costi di gestione/ammortamenti/erogazioni liberali/contributo Fondazione Avapo **€ 117.505**
- Progetti di informazione della cittadinanza/iniziative/partecipazione convegni **€ 10.795**

Risulta evidente come le maggiori voci di spesa siano destinate al personale (dipendenti e consulenti) necessario per qualificare l'attività. A queste si aggiungono quelle destinate ad affitti e all'acquisto di materiali utilizzati per lo svolgimento di attività che ricadono a beneficio dei pazienti e familiari.

ASSOCIAZIONE A.V.A.P.O Mestre Onlus

| **BILANCIO FINANZIARIO (mod. 1)** | | |
|---|---|---|
| | **IMPORTI PARZIALI** | **IMPORTI TOTALI** |
| 1. LIQUIDITA' INIZIALE (cassa+Banca+Titoli) | | € 819.369,27 |

| ENTRATE | | | |
|---|---|---|---|
| 1. QUOTE ASSOCIATIVE | | | € 1.980,00 |
| 2. CONTRIBUTI PER PROGETTI E/O ATTIVITA' (art. 5 L. 266/91) | | | € 320.350,11 |
| Oblazioni, donazioni e progetti | 2.1 da soci (specificare a quale titolo) | € 0,00 | |
| | 2.2 da non soci (specificare a quale titolo) | € 154.922,65 | |
| | 2.3 da CSV e Comitato di Gestione | € 0,00 | |
| | 2.4 da enti pubblici (comune, provincia, regione, stato) | € 0,00 | |
| | 2.5 da Comunità europea e da altri organismi internazionali | € 0,00 | |
| | 2.6 da altre Odv (specificare a quale titolo) | € 0,00 | |
| | 2.7 dal cinque per mille | € 110.874,42 | |
| Promozioni, bomboniere, salvadanai, iniziative | 2.8 altro (specificare) | € 54.553,04 | |
| 3. DONAZIONI DEDUCIBILI E LASCITI TESTAMENTARI - art. 5 L.266/91 | | | € 375.340,46 |
| | 3.1 da soci | € 0,00 | |
| | 3.2 da non soci | € 375.340,46 | |
| 4. RIMBORSI DERIVANTI DA CONVENZIONI CON ENTI PUBBLICI - art. 5 L.266/91 | | | € 365.000,00 |
| 5. ENTRATE DA ATTIVITA' COMMERCIALI PRODUTTIVE MARGINALI (Raccolta fondi) | | | € 0,00 |
| | 5.1 da attività di vendite occasionali o iniziative occasionali di solidarietà (D.M. 1995 lett.a) es.eventi, cassettina offerte, tombole, spettacoli | € 0,00 | |
| | 5.2 da attività di vendita di beni acquisiti da terzi a titolo gratuito a fini di sovvenzione (D.M. 1995 lett.b) | € 0,00 | |
| | 5.3 da attività di somministrazione di alimenti e bevande in occasione di manifestazioni e simili a carattere occasionale (D.M. 1995 lett.d) | € 0,00 | |
| 5. ALTRE ENTRATE DA ATTIVITA' COMMERCIALI MARGINALI | | | |
| | 5.4 cessione di beni prodotti dagli assistiti e dai volontari sempreché la vendita dei prodotti sia curata direttamente dall'organizzazione senza alcun intermediario (D.M. 1995 lett.c) | € 0,00 | |
| | 5.5 attività di prestazione di servizi rese in conformità alle finalità istituzionali, non riconducibili nell'ambito applicativo dell'art. 111, comma 3, del TUIR verso pagamento di corrispettivi specifici che non eccedano del 50% i costi di diretta imputazione (D.M. 1995 lett. e) | € 0,00 | |
| 6. ALTRE ENTRATE (comunque ammesse dalla L.266/91) | | | € 53.609,19 |
| | 6.1 rendite patrimoniali (fitti,....) | € 33.363,14 | |
| | 6.2 rendite finanziarie (interessi, dividendi) | € 8.867,03 | |
| Proventi straord., rimb. Ass. | 6.3 altro: specificare | € 11.379,02 | |
| 7. ANTICIPAZIONI DI CASSA | | | € 0,00 |
| 8. PARTITE DI GIRO | | | € 0,00 |
| **TOTALE ENTRATE** | | | **€ 1.116.279,76** |

| USCITE | | | |
|---|---|---|---|
| 1. ASSICURAZIONI RIMBORSI SPESE AI VOLONTARI (documentate ed effettivamente sostenute) | | | € 12.470,72 |
| 2. ASSICURAZIONI | | | € 24.113,03 |
| | 2.1 volontari (malattie, infortuni e resp. civile terzi) - art. 4 L.266/91 | € 14.413,79 | |
| | 2.2 altre: es. veicoli, immobili,…. | € 9.699,24 | |
| 3. PERSONALE OCCORRENTE A QUALIFICARE E SPECIALIZZARE L'ATTIVITA' (art. 3 L. 266/91 e art.3 L.R. 40/1993) | | | € 656.880,67 |
| Lav. Occasionale | 3.1 dipendenti | € 65.432,43 | |
| | 3.2 atipici e occasionali | € 63.410,62 | |
| Prest. San. | 3.3 consulenti (es. fisioterapista) | € 528.037,62 | |
| 4. ACQUISTI DI SERVIZI (es. manutenzione, trasporti, service, consulenza fiscale e del lavoro, …..) | | | € 30.737,38 |
| 5. UTENZE (telefono, luce, riscaldamento,…) | | | € 15.148,27 |
| 6. MATERIALI DI CONSUMO (cancelleria, postali, materie prime, generi alimentari) | | | € 77.043,77 |
| | 6.1 per struttura odv | € 29.146,29 | |
| | 6.2 per attività | € 23.591,58 | |
| | 6.3 per soggetti svantaggiati | € 24.305,90 | |
| 7. GODIMENTO BENI DI TERZI (affitti, spese condominiali, ….) | | | € 26.082,60 |
| 8. ONERI FINANZIARI E PATRIMONIALI (es. interessi passivi su mutui, prestiti, c/c bancario, ecc.…) | | | € 2.716,99 |
| 9. BENI DUREVOLI (ammortamenti) | | | € 9.214,49 |
| 10. IMPOSTE E TASSE | | | € 36.673,54 |
| 11. RACCOLTE FONDI (vedi allegati Nr. delle singole raccolte fondi di cui ai punti 5.1, 5.2 e 5.3 delle entrate) | | | € 0,00 |
| 12. ALTRE USCITE/COSTI | | | € 124.940,53 |
| | 12.1 Contributi a soggetti svantaggiati | € 0,00 | |
| | 12.2 Quote associative a odv collegate o Federazioni (FCP, Fondazione AVAPO) | € 106.033,00 | |
| | 12.3 versate ad altre odv (specificare) | € 510,00 | |
| | 12.4 Altro (sopravv.pass.) | € 18.397,53 | |
| 13. PARTITE DI GIRO | | | € 0,00 |
| **TOTALE USCITE** | | | **€ 1.016.021,99** |

| | | | |
|---|---|---|---|
| **LIQUIDITA' FINALE** (Liquidità iniziale + totale entrate - totale uscite) | | | **€ 919.627,04** |
| | di cui Valori in cassa | € 4.341,62 | |
| | di cui Valori presso depositi | € 813.762,85 | |

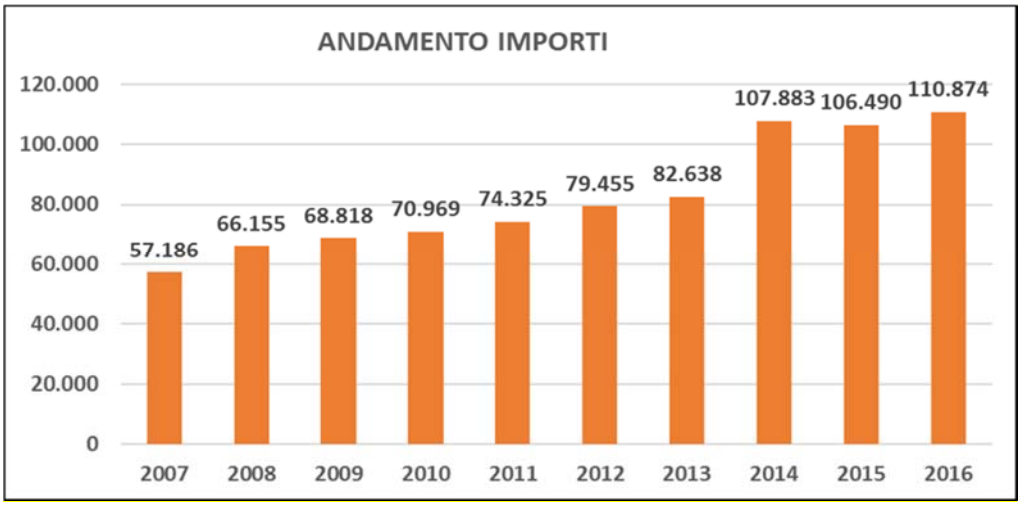
## 10.3 - BILANCIO COMPARATIVO ULTIMO TRIENNIO

| BILANCIO COMPARATIVO ULTIMO TRIENNIO | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **ENTRATE** | | **2016** | **2017** | **2018** |
| Quote ass. | | 2.120 | 1.640 | 1.980 |
| Contributi | Da privati/promo /progetti | 223.841 | 203.368 | 209.475 |
| | 5 x 1000 | 107.883 | 106.490 | 110.874 |
| Conv. ULSS | | 365.000 | 365.000 | 365.000 |
| Rimb. Ass/Rendite/Altri ricavi/Sopravv. Att. | | 43.641 | 63.600 | 51.109 |
| Plusvalore da cessione immobili | | | | 377.840 |
| **TOTALI ENTRATE** | | **742.485** | **740.098** | **1.116.280** |

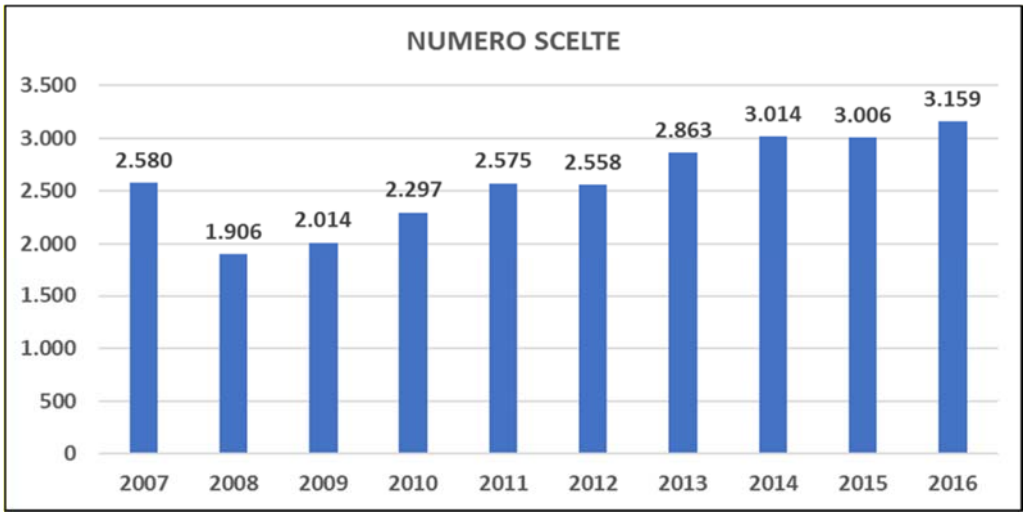
| BILANCIO COMPARATIVO ULTIMO TRIENNIO | | | |
|---|---|---|---|
| **USCITE** | **2016** | **2017** | **2018** |
| Rimb. Vol. | 12.271 | 15.595 | 12.471 |
| Assicuraz. | 24.202 | 20.509 | 24.113 |
| **Personale** | 536.055 | 590.077 | 607.989 |
| Acquisti di serv e consulenze/ manut./noleggi/affitti | 60.346 | 94.232 | 126.556 |
| Utenze | 13.564 | 9.707 | 15.148 |
| Mat. Consumo (cancelleria, carburante) | 43.845 | 49.840 | 50.326 |
| Oneri /tasse | 4.636 | 7.300 | 51.121 |
| Altri costi di gestione/ammortamenti | 10.026 | 35.512 | 10.962 |
| Quote ass. ed erogazioni | 4.790 | 2.463 | 106.543 |
| Costi indeducibili | | 18.853 | |
| Progetti rivolti alla cittadinanza | | | 10.795 |
| **USCITE TOTALI** | **709.735** | **844.088** | **1.016.022** |

**Il bilancio 2018 si chiude con un utile d'esercizio pari a € 100.258**

## 10.4 - ANDAMENTO CINQUE PER MILLE




L'incremento di questa voce di entrata in termini percentuali nel corso degli anni, è stato costante, con punte di grosso rilievo riferite al 2008 e al 2014.
L'impegno di AVAPO-Mestre nel sensibilizzare i propri sostenitori a questa forma di donazione è stato continuo nel tempo, con l'obiettivo di raggiungere il maggior numero di persone, compresi coloro che al momento della presentazione della dichiarazione dei redditi, non indicano alcuna scelta.
Tale omissione infatti, impedisce il corretto utilizzo di un beneficio, introdotto in forma sperimentale dalla Legge n° 266 del 23 dicembre 2005, che risulta prezioso per una Onlus come AVAPO-Mestre e che non comporta alcun costo per chi opera tale scelta.




Nel corso degli ultimi due anni accanto agli strumenti tradizionali (inserzioni su quotidiani in formato cartaceo e sul web, sito, il nostro periodico, ecc.) si è scelto di promuovere una campagna di informazione attraverso un contatto epistolare con numerosi studi commercialistici della terraferma, con gli sportelli dei Patronati dove viene presentata la denuncia dei redditi e inserendo nelle lettere di ringraziamento inviate ai nostri sostenitori/donatori un cartoncino che riporta il C.F. dell'Associazione ed un invito ad utilizzare e a promuovere questa forma di aiuto, che è opportuno non vada dispersa.

5x1000
AVAPO
mestre
ONLUS
C.F. 90028420272
DONA IL TUO 5X1000 AD
AVAPO MESTRE ONLUS
A TE NON COSTA NIENTE
E A NOI DAI TANTO!
5X1000
ASSOCIAZIONE VOLONTARI
ASSISTENZA PAZIENTI
ONCOLOGICI

# Scheda n.11 - ATTIVITA' E SERVIZI EROGATI

## 11.1 - ATTIVITÀ SANITARIA

### 11.1.a - Servizio di Cure Palliative Specialistiche Domiciliari

Il servizio di Cure Palliative Domiciliari Specialistiche rivolto a pazienti affetti da patologia oncologica in fase avanzata di malattia residenti nel territorio della Terraferma Veneziana, è stato erogato nel corso dell'anno 2018 in base alla prosecuzione di quanto previsto dalla convenzione tra ULSS 3 ed AVAPO-Mestre deliberata dal Direttore Generale dottor Giuseppe Dal Ben in data 30/12/2016 e ancora in essere in attesa del completamento delle procedure comparative previste dal Codice del Terzo Settore, in prosecuzione di un'attività di collaborazione pluriennale.

Gli impegni assunti prevedevano:

- un minimo di 8.700 giornate di assistenza;
- un numero di pazienti non inferiore a 175/anno;
- un indice di efficienza non superiore al 2% (rapporto tra giorni di ricovero in ospedale e numero di giorni di assistenza);
- un numero di pazienti deceduti a domicilio non inferiore all'85%;
- il rispetto dei criteri e delle indicazioni espresse dalla L.R. n.7/2009;
- il rispetto delle indicazioni contenute nella Legge 38/2010;
- la trasmissione trimestrale dei dati utili per la compilazione del tracciato record informativo definito dalla Regione Veneto (del. N. 1722/2004);
- la promozione dell'integrazione tra ospedale e territorio al fine di garantire ai pazienti continuità di cura;

e l'effettuazione da parte del personale messo a disposizione del servizio di Cure Palliative Domiciliari da parte di AVAPO-Mestre, delle sottoindicate tipologie di intervento concordate con il coordinamento della Rete di Cure Palliative dell'Azienda Sanitaria:

- attività svolte dal personale medico ed infermieristico nei confronti dei malati assistiti 7 gg su 7;
- attività svolte dagli psicologi nei confronti dei malati assistiti e delle rispettive famiglie;
- attività di formazione/informazione nei confronti del personale sanitario di nuovo inserimento nell'equipe di cura;
- servizio di reperibilità medica diurna e notturna nel corso di 365 gg/anno;
- attività di trasporto e di consegna di ausili, presidi sanitari e farmaci al domicilio dei pazienti;
- affiancamento delle famiglie da parte di volontari formati per questo specifico servizio, nell'assistenza al malato;
- accompagnamenti di pazienti assistiti trasportabili, dal domicilio verso l'ospedale dell'Angelo;
- servizio di Assistenza Tutelare, garantito da operatori assegnati a questo servizio dall'Assessorato alle Politiche di Welfare dei Comuni di Venezia e Quarto d'Altino in prosecuzione di quanto stabilito dagli specifici accordi stipulati con i Comuni in questione.

L'attività svolta nel corso dell'anno 2018 è stata la seguente:

- **n° 215 pazienti assistiti di cui n° 31 già in assistenza nell'anno precedente; con un numero totale di 267 cartelle aperte;**
- **n° 37 i ricoveri in ospedale che si sono verificati nel corso dell'anno, di cui 11 per motivazioni di natura clinica;**
- **n° 13.594 giornate totali di assistenza erogate;**
- **n° 34 i pazienti che nel corso dell'anno hanno avuto un ricovero in hospice per sollievo del care-giver;**

| In assistenza dall'anno precedente | Nuovi pazienti assistiti nel corso del 2018 | Totale pazienti assistiti | Cartelle aperte nel corso del 2018 |
|---|---|---|---|
| **31** | **184** | **215** | **236 + 31** riferite ai pz. già in assistenza nel 2017 per un **totale di 267 cartelle** |

**I pazienti deceduti sono stati 159.**

**Di questi, 134 pari all'84%**, ha concluso l'esistenza **all'interno della propria casa** e 22 in hospice, pari al 14% di tutti i deceduti; pertanto si è raggiunta una percentuale complessiva del **98% di malati deceduti all'interno della rete di cure palliative**. **E' da sottolineare che rispetto all'anno precedente si è registrato un incremento di decessi a domicilio pari al 5%.**

Ciò ha permesso:

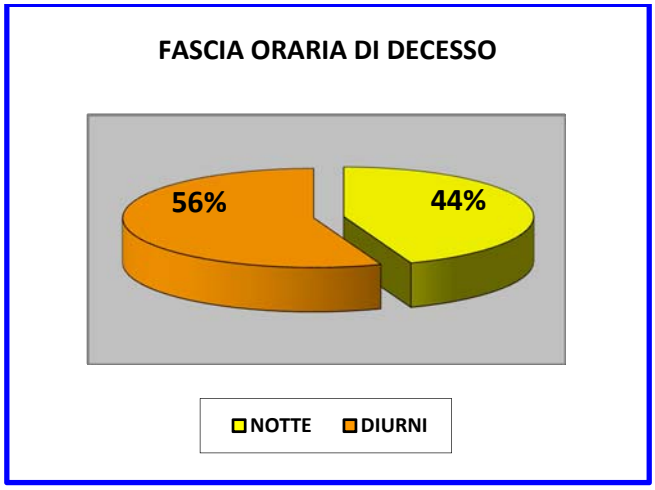
- al malato di trascorrere le ultime fasi di vita in un ambiente rassicurante e sereno
- di evitare il ricorso a ricoveri impropri in ospedale
- di economizzare il costo totale di ogni giornata di assistenza erogata

| | | |
|---|---|---|
| PZ. ASSISTITI | **215** | |
| CARTELLE APERTE NELL'ANNO | **267** | |
| **TOTALE DECESSI** | **159** | |
| EXITUS ALL'INTERNO DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE | **156** | **98%** |
| EXITUS A DOMICILIO | 134 | 84% |
| EXITUS IN HOSPICE | 22 | 14% |
| DECESSI IN OSPEDALE/ VILLA SALUS | 3 | 2% |

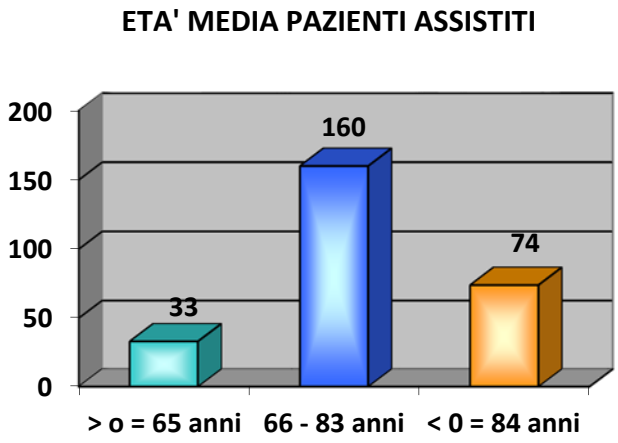
**Si reputa che nel raggiungimento di questi risultati sia stata determinante la scelta effettuata da AVAPO-Mestre, di garantire la presenza di un medico dell'equipe che copre l'arco delle 24 ore tutti i giorni dell'anno**, quale elemento che rassicura i familiari consentendo di ottenere un beneficio in termini di qualità di vita per il malato ed il suo nucleo familiare, oltre che economico e di corretto utilizzo delle strutture ospedaliere.

**A verifica di questa tesi è stata condotta una rilevazione circa l'orario e le giornate in cui è avvenuto l'exitus: per 59 pazienti pari al 44% dei pazienti deceduti a domicilio, l'exitus è avvenuto nella fascia oraria notturna (20 – 08).**

**Per 56 pazienti, pari al 42%, il decesso è avvenuto in giornate prefestive o festive.**



L'età media dei pazienti assistiti nel corso dell'anno, è stata compresa per il 12% in un'età inferiore ai 65 anni, per il 60% nella fascia tra 66-83 anni, l'altro 28% ha compreso pazienti con un'età superiore o uguale agli 84 anni.

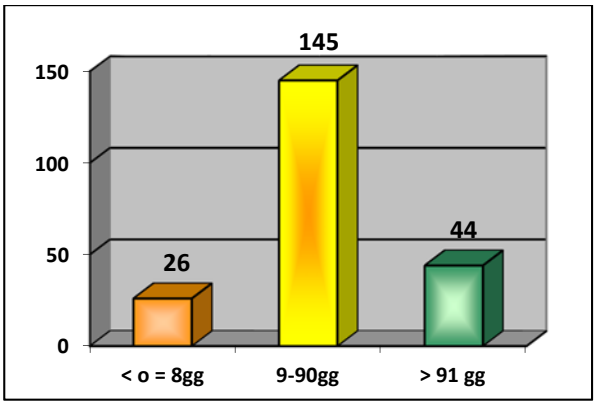


Il **numero di giornate di assistenza erogate è stato pari ad un totale di 13.594 con una durata media dell'assistenza pari a 51 giorni.**

Come si evidenzia dalla tabella sottostante, **per il 12% dei pazienti il periodo assistenziale,** calcolato sul numero totale di pazienti assistiti nel corso del 2018, **ha avuto una durata inferiore agli 8 giorni.** Questo elemento ha **comportato un notevole sforzo organizzativo** affinché fin dall'inizio si potessero avviare e coordinare tutti gli interventi necessari volti a mettere a disposizione del malato tutto ciò di cui necessitava.

Per 145 pazienti, quindi, pari al 67% dei pazienti assistiti, la durata del percorso di cura è stata compresa entro i 90 gg.

| ≤ 8 gg | Tra 9 e 90 gg | > 91 gg |
|---|---|---|
| 26 | 145 | 44 |
| 12% | 67% | 20% |




Dei 26 pazienti assistiti per un massimo di 8 giorni la durata dell'assistenza è stata così suddivisa:

| DURATA DELL'ASSISTENZA | NUMERO DI PAZIENTI |
|---|---|
| 1 giorno | 2 |
| 2 giorni | 2 |
| 3 giorni | 4 |
| 4 giorni | 3 |
| 5 giorni | 1 |
| 6 giorni | 5 |
| 7 giorni | 5 |
| 8 giorni | 4 |

I dati sopra riportati se letti considerando la congruità delle assistenze erogate in base alla durata della presa in carico, non possono che essere interpretati positivamente. Se

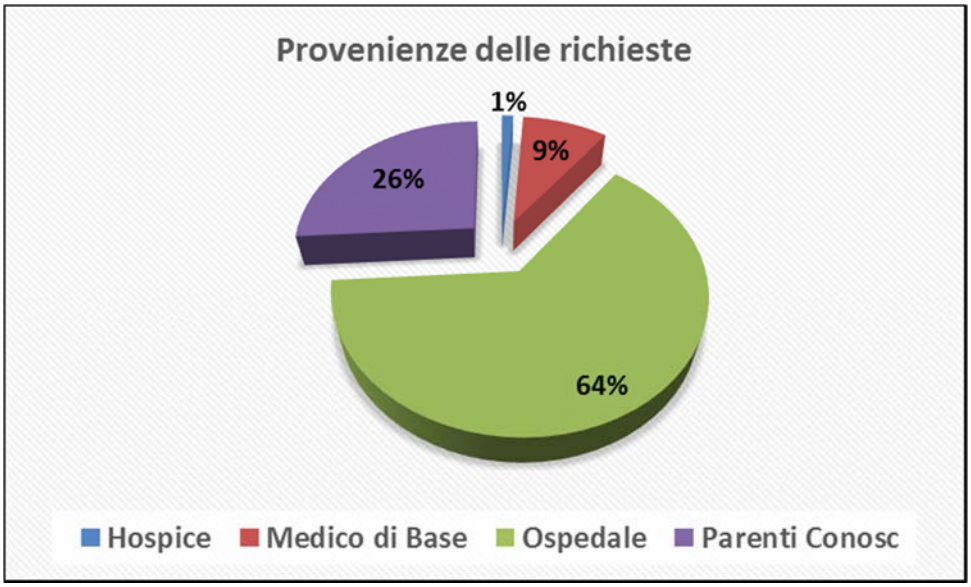
però, si riflette da un lato sul carico organizzativo che assistenze inferiori o uguali agli 8 giorni hanno richiesto, dall'altro sulla tardività con cui si è avviato un percorso di cure palliative e su come esso abbia veramente potuto incidere sulla qualità di vita del paziente e del suo nucleo familiare, allora i dati riportati assumono una connotazione completamente diversa, tutt'altro che positiva e confortante. Il rischio infatti, è che le cure palliative possano sempre più configurarsi come cure di fine vita alterando lo spirito delle normative vigenti e l'obiettivo insito in questa tipologia di percorso assistenziale.

### PROVENIENZA DELLE RICHIESTE

**Nel corso del 2018 sono pervenute n° 419 richieste di assistenza** avanzate da:

- familiari di pazienti che avevano usufruito in precedenza di servizi erogati da AVAPO-Mestre, successivamente supportate dalla richiesta compilata da un medico
- reparti ospedalieri
- altre strutture (hospice)
- medici di medicina generale

| Provenienza delle richieste | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Hospice | Medico di Base | Ospedale | Parenti Conosc | Totale complessivo |
| **5** | **38** | **267** | **109** | **419** |



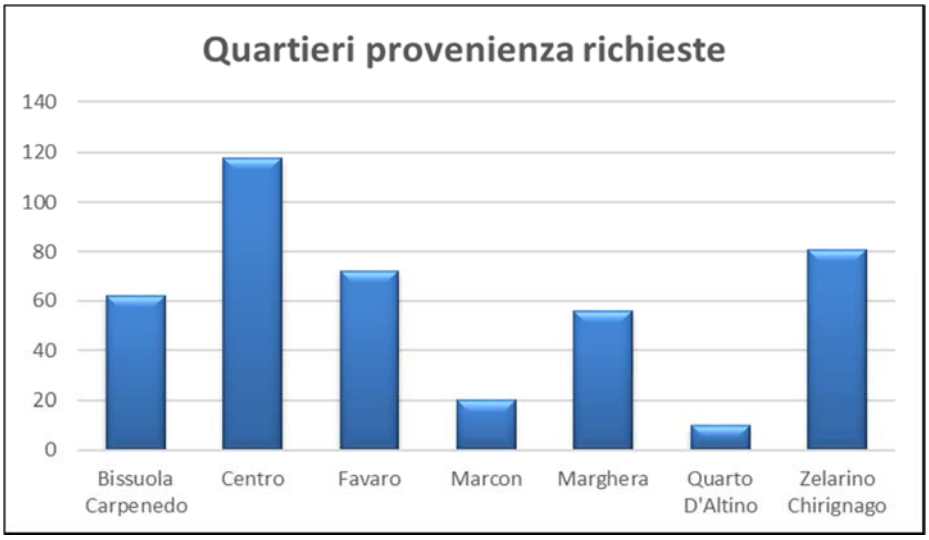

Spesso le richieste sono pervenute su iniziativa dei familiari che conoscono l'attività e l'esistenza di AVAPO-Mestre, anticipando in questo modo la richiesta formale ricevuta dal coordinamento di Cure Palliative o inoltrata in tempi successivi dal Medico di Medicina Generale.

Accogliere però, tali segnalazioni ha consentito di abbreviare i tempi intercorsi tra la richiesta di attivazione e la valutazione da parte del medico del NCPS.

E' da rilevare però rispetto al passato, un incremento del numero di richieste provenienti dal MMG e dai reparti ospedalieri: ciò sta ad indicare come pur se lentamente, la richiesta per l'avvio di cure palliative domiciliari venga fatta, così come previsto dalla normativa vigente, da un medico.

I quartieri di residenza dei pazienti per i quali sono pervenute le richieste sono stati così rappresentati:

| Quartieri provenienza richieste | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Bissuola Carpenedo | Centro | Favaro | Marcon | Marghera | Quarto D'Altino | Zelarino Chirignago | Totale complessivo |
| **62** | **118** | **72** | **20** | **56** | **10** | **81** | **419** |




Le classi di età dei pazienti che hanno chiesto una prima valutazione per l'avvio dell'assistenza sono così suddivise:

| Richieste per sesso ed età | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Femmine | % | Maschi | % | 0-65 | % | 66-83 | % | >o= 84 | % |
| **195** | **47%** | **224** | **53%** | **63** | **15%** | **250** | **60%** | **106** | **25%** |

**I colloqui di accoglimento effettuati sono stati 331.**

- Nel 71% dei casi il colloquio di accoglimento è avvenuto entro i 10 gg dal momento della segnalazione. I casi in cui il tempo è stato maggiore è dovuto al fatto che la famiglia si stava ancora organizzando per provvedere alla presenza di un care-giver oppure perché dalle schede di richiesta non emergeva una particolare urgenza (v. indice di Karnovsky di 60/70). Verificate le condizioni logistiche per l'assistenza, la stessa è stata avviata entro 6 gg lavorativi.

| GIORNI INTERCORSI TRA SEGNALAZIONE E COLLOQUIO DI ACCOGLIMENTO | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **0-3 gg** | | **4-6 gg** | | **7-10 gg** | | **>10 gg** | | **TOTALE** |
| **48** | **14%** | **94** | **28%** | **96** | **29%** | **95** | **29%** | **333** |

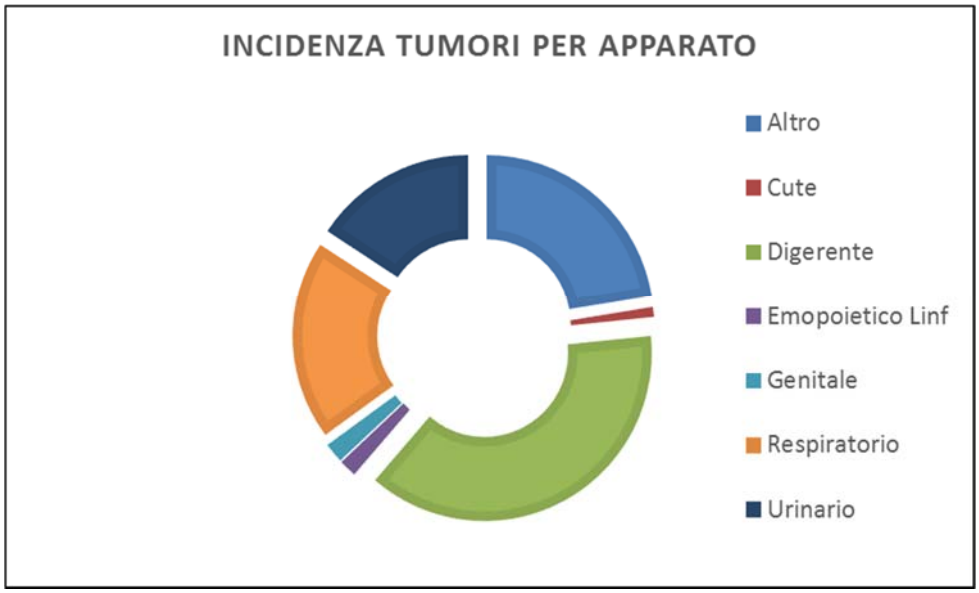
- Dal colloquio di accoglimento è emerso che per 120 pazienti pari al 30% delle richieste, non era possibile avviare l'assistenza in quanto non era presente un care-giver adeguato.
- Per 59 pazienti, pari al 16%, la richiesta appariva prematura.
- 59 malati pari al 15% dei richiedenti, sono deceduti prima del colloquio di accoglimento o nel periodo intercorrente tra lo stesso e l'avvio dell'assistenza.
- Alla fine del 2018, 22 pazienti risultavano in attesa del colloquio di accoglimento.

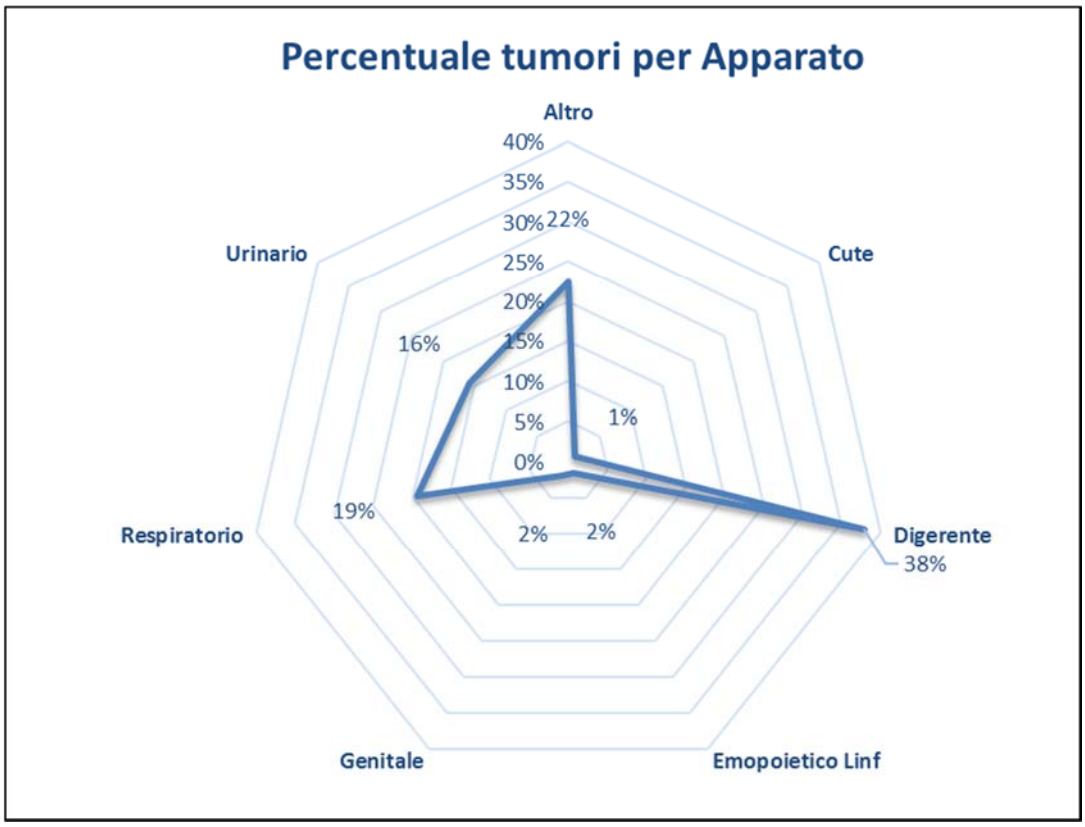
**Dall'analisi delle diagnosi indicate dal medico richiedente l'assistenza, si evince la seguente**

**SUDDIVISIONE PER TIPOLOGIA DI APPARATO E DI ORGANO COLPITI DA TUMORE:**

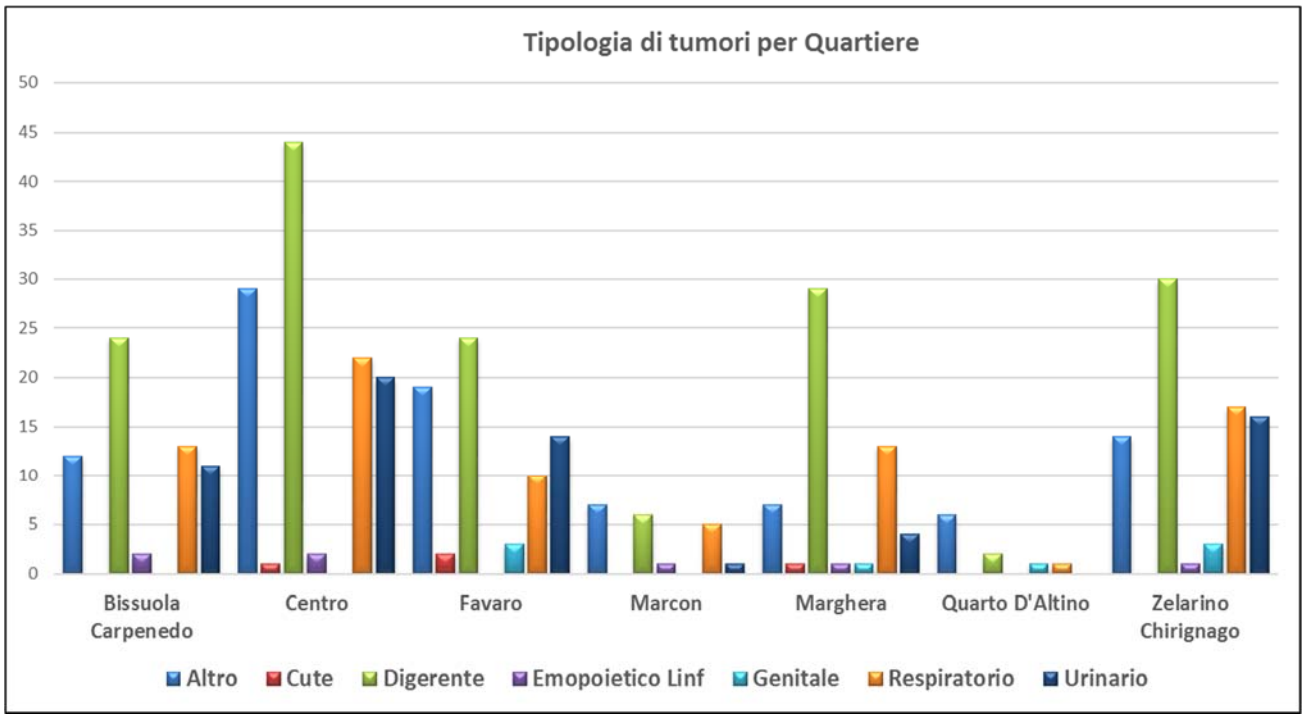
| Apparato | Numero tumori | Percentuale | Organo | Numero tumori | Percentuale dell'Organo su Apparato |
|---|---|---|---|---|---|
| Altro | 94 | 22% | | | |
| | | | Altro | 38 | 40% |
| | | | Capo-collo | 27 | 29% |
| | | | Linfoma | 1 | 1% |
| | | | Mammella | 28 | 30% |
| Cute | 4 | 1% | | | |
| | | | Altro | 1 | 25% |
| | | | Melanoma | 3 | 75% |
| Digerente | 159 | 38% | | | |
| | | | Colon Retto | 65 | 41% |
| | | | Esofago | 8 | 5% |
| | | | Fegato | 27 | 17% |
| | | | Pancreas | 43 | 27% |
| | | | Stomaco | 16 | 10% |
| Emopoietico Linf | 7 | 2% | | | |
| | | | Emopoietico Linf | 5 | 71% |
| | | | Leucemia | 2 | 29% |
| Genitale | 8 | 2% | | | |
| | | | Ovaie | 2 | 25% |
| | | | Utero | 3 | 38% |
| | | | Vulva | 3 | 38% |
| Respiratorio | 81 | 19% | | | |
| | | | Bronchi/Polm | 79 | 98% |
| | | | Pleura | 2 | 2% |
| Urinario | 66 | 16% | | | |
| | | | Pene | 1 | 2% |
| | | | Prostata | 38 | 58% |
| | | | Rene | 15 | 23% |
| | | | Vescica | 12 | 18% |
| Totale complessivo | 419 | 100% | Totale complessivo | 419 | |

**SUDDIVISIONE PER TIPOLOGIA DI APPARATO INTERESSATO DA TUMORE**

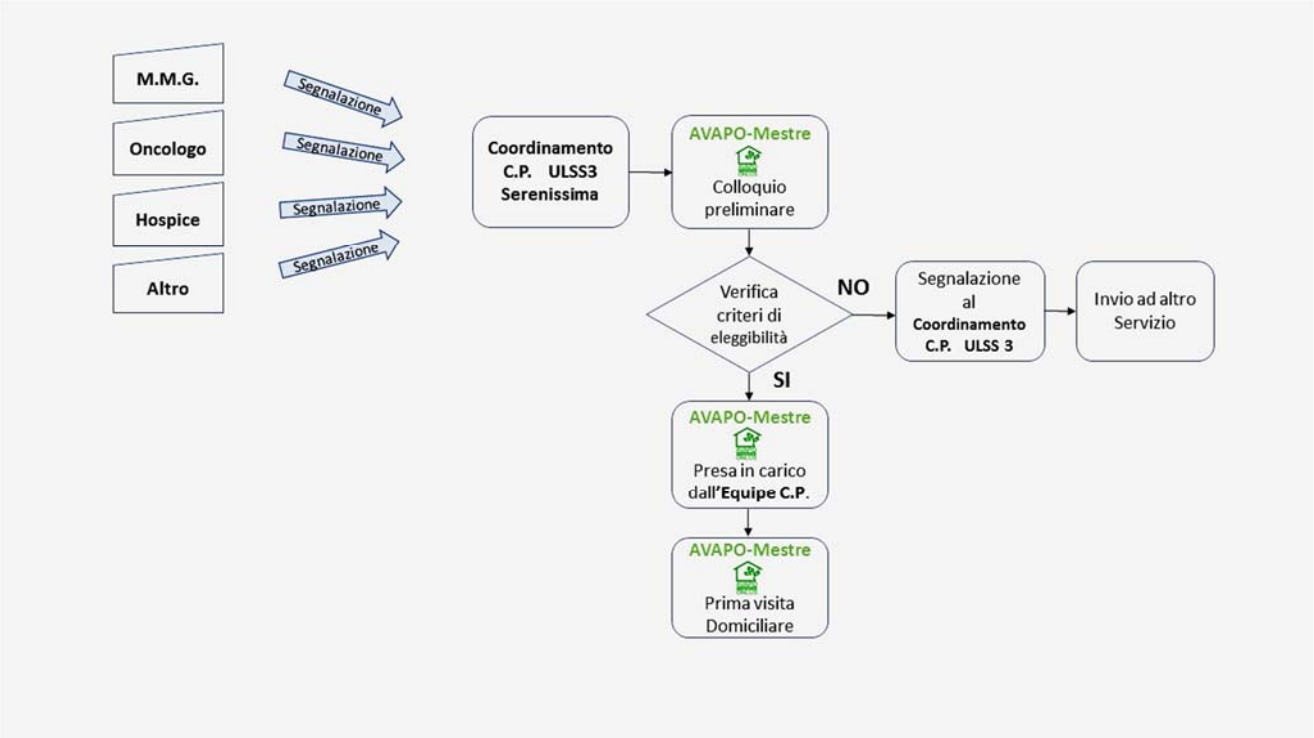


| Tipologia di tumori per Quartiere | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Apparato tumore** | **Bissuola Carpenedo** | **Centro** | **Favaro** | **Marcon** | **Marghera** | **Quarto D'Altino** | **Zelarino Chirignago** | **Totale complessivo** |
| Altro | 12 | 29 | 19 | 7 | 7 | 6 | 14 | **94** |
| Cute | | 1 | 2 | | 1 | | | **4** |
| Digerente | 24 | 44 | 24 | 6 | 29 | 2 | 30 | **159** |
| Emopoietico Linf | 2 | 2 | | 1 | 1 | | 1 | **7** |
| Genitale | | | 3 | | 1 | 1 | 3 | **8** |
| Respitarorio | 13 | 22 | 10 | 5 | 13 | 1 | 17 | **81** |
| Urinario | 11 | 20 | 14 | 1 | 4 | | 16 | **66** |
| **Totale complessivo** | **62** | **118** | **72** | **20** | **56** | **10** | **81** | **419** |



Il percorso che viene seguito per l'attivazione dell'assistenza domiciliare può essere schematizzato come di seguito indicato:




Nella tabella della pagina seguente, vengono riportati i dati relativi all'attività svolta considerando:

- Il numero dei pazienti assistiti
- Il tempo medio di cura (gg di cura/n° malati)
- Il coefficiente di intensità assistenziale (C.I.A.:gg di cura/gg di presa in carico)
- Il numero dei pazienti deceduti a domicilio
- Il numero medio di ricoveri intercorrenti in ospedale (n° ricoveri/n° malati)
- Il numero medio di giornate di ricoveri intercorrenti in ospedale (n° gg di ricovero/n° malati)
- I costi a carico rispettivamente dell'ULSS e di AVAPO-Mestre per ogni giornata di assistenza
- I costi riferiti a farmaci ed esami per ogni giornata di assistenza
- I costi totali del servizio per ogni giornata di assistenza

| | ANNO 2018 |
|---|---|
| **pz. assistiti** | **215** |
| **Cartelle aperte** | **267** |
| **gg. totali di assistenza** | **13.594** |
| **TEMPO MEDIO DI CURA** | **51 gg**<br>Lo scorso anno la durata dell'assistenza si era attestata su 56 gg. |
| **C.I.A.** (riferito alle sole attività medico-infermieristiche) | **0,9** |
| **n° pz. deceduti a domicilio** | **134** |
| **N° ricoveri in h** | **27**<br>di cui 11 per motivi clinici |
| **N° medio gg di ricovero/n° malati** | **10** |
| **gg di ricovero osp//gg di assistenza** | **0,01** |
| **costo ODO(per ULSS)** | 376.379/13.594=**€ 27,69** |
| **Costo ODO per ULSS (farmaci ed esami)** | 69.644/ 13.594=**€ 5,12** |
| **costo ODO (per AVAPO)** | 280.586/13.594 =**€ 20,64** |
| **COSTO TOT. PER GIORNATA** | **€ 53,45** |

**Dalla tabella riportata sopra si evince come la spesa totale per ogni giornata di assistenza sia rimasta molto contenuta attestandosi su € 53,45.**

## SPESA PER MATERIALI SANITARI/ESAMI

Per quanto riguarda invece la spesa relativa al materiale sanitario, agli esami ematochimici e radiografici ad interventi sanitari come il posizionamento del Midline o le trasfusioni, agli accompagnamenti domicilio/h con l'ambulanza, ai farmaci, **il totale è stato pari a € 69.644,** che corrisponde ad un **importo superiore rispetto all'anno precedente,** ma va raffrontato con un numero maggiore di pazienti assistiti, molti dei quali con bisogni assistenziali di grado molto elevato.

| | SPESE TOTALI EFFETTIVE | COSTO TOTALE PER GIORNATA |
|---|---|---|
| **ANNO 2017** | **€ 54.880** | **€ 4,13** |
| **ANNO 2018** | **€ 69.644** | **€ 5,12** |

**Sommando le voci di spesa sostenute dall'ULSS (convenzione + farmaci ed esami) e l'importo integrato da AVAPO-Mestre, si rende evidente come il costo di una giornata in assistenza domiciliare sia alquanto contenuto:**

| COSTO CONVENZIONE | COSTO FARMACI ED ESAMI | COSTO TOTALE | COSTO PER GIORNATA DI ASSISTENZA A CARICO DELL'ULSS | COSTO SOSTENUTO DA AVAPO | COSTO PER GIORNATA DI ASSISTENZA A CARICO DI AVAPO | COSTO TOTALE/ GIORNATA |
|---|---|---|---|---|---|---|
| **€ 376.379** | **€ 69.644** | **€ 446.023** | **€ 32,81** | **€ 280.586** | **€ 20,64** | **€ 53,45** |

**Il costo totale di una giornata di assistenza risulta essere pari ad € 53,45 quindi molto più economico rispetto anche ad una giornata di ricovero in hospice.**

**Al contenimento della spesa per farmaci ha sicuramente contribuito anche l'impegno nel recupero e riutilizzo dei farmaci che per l'anno 2018 è stato pari ad un totale di € 53.000.**

Tutto ciò continuando a garantire gli standard di qualità che contraddistinguono il servizio di assistenza domiciliare dimostrabili oltre che dai dati riportati (pz. assistiti; n° gg di assistenza; n° di decessi a domicilio; n° di gg di ricovero ospedaliero, C.I.A.), anche dalle risposte relative ai questionari di qualità percepita inviati ai familiari dei pazienti deceduti e dalle attestazioni spontanee di gratitudine per il servizio di cui le famiglie hanno usufruito.

Come consuetudine si è provveduto ad inviare ai familiari dei pazienti assistiti dopo un tempo di circa due mesi dalla conclusione dell'assistenza, un questionario per poter ricevere un feed-back in merito ai vari aspetti connessi con l'assistenza erogata e alle attività svolte dalle diverse figure che costituiscono l'equipe curante. Tale questionario nel corso dell'anno 2018, è stato validato dalla Società Italiana di Cure Palliative, elemento questo che porta a considerare i risultati di questa indagine come un valore aggiunto.

## Analisi dei "Questionari per la soddisfazione nell'ambito delle cure palliative" (Questionario Post Mortem) relativi all'anno solare 2018

La presente relazione si riferisce ai questionari inviati ai familiari dei malati deceduti nel corso dell'anno solare 2018; dal momento che i questionari vengono inviati ai familiari circa 2 mesi dopo il decesso, i questionari presi in esame riportano come data di compilazione il periodo compreso tra marzo 2018 e febbraio 2019.

**I questionari spediti/consegnati sono stati 165 di cui 116 (pari al 70%) sono stati restituiti compilati.** Nel 2017 la percentuale di ritorno è stata dell'82%, nel 2016 è stata del 73%; nel 2015 è stata del 66%. Nei grafici le etichette dati riportano il valore percentuale.

**Tabella I – Dati demografici del familiare del malato**
(tra parentesi il dato relativo al 2017, 2016, *2015*, 2014 e 2013)

| | | Percentuale | Frequenza |
|---|---|---|---|
| Età del familiare | Meno di 45 anni | **2.6** (11.1 8.8 *9.3* 13,3 7.7) | 3 |
| | Da 46 a 60 anni | **36.8** (23.9 34.0 *36.4* 38,7 44.0) | 42 |
| | Da 61 a 75 anni | **41.2** (44.4 35.2 *34.6* 37,3 38.5) | 47 |
| | Più di 76 anni | **19.3** (20.5 22.0 *19.6* 10,7 9.9) | 22 |
| | *Totale* | **100** *(*100 100 *100* *100* *100)* | 114 |
| Genere del familiare | Maschi | **31.6** (37.3 35.9 *29.0* 19,7 34.1) | 36 |
| | Femmine | **68.4** (62.7 64.71 *71.0* 80,3 65.9) | 78 |
| | *Totale* | **100** (100 100 *100* *100* *100)* | 114 |
| | | | |
| Occupazione del familiare | Casalinga | **20.2** (22.7 35.1 *38.8* 28,2 32.5) | 20 |
| | Pensionato | **41.0** (40.9 28.4 *21.4* 35,2 22.9) | 41 |
| | Impiegato | **22.0** (20.30 20.3 *20.4* 18,3 22.9) | 22 |
| | Libero professionista | **7.0** (9.1 6.8 *7.1* 5,6 12.0) | 7 |
| | Operaio | **7.1** (5.5 9.5 1*0.2* 11,3 7.2) | 7 |
| | Disoccupato | **0.0** (1.8 0.0 *2.00* 1,4 2.4) | 0 |
| | *Totale* | **100** (100 100 *100* *100* *100)* | 110 |

| | | | |
|---|---|---|---|
| Rapporto di parentela con l'assistito (l'assistito era suo…) | Coniuge | **52.6** (60.0 57.6 *57.9* 55,7 47.8) | 61 |
| | Genitore | **36.2** (**29.2** 38.0 *37.4* 31,6 47.8) | 42 |
| | Figlio | **0.9** (**5.0** 2.2 *2.8* 7,6 4.3) | 1 |
| | Fratello/Sorella | **3.4** (3.3 0.0 *1.9* 1,3 0.0) | 4 |
| | Altro | **6.9** (2.5 2.2 *0.0* 3,8 0.0) | 8 |
| | *Totale* | **100** *(*100 *100 100 100 100)* | 116 |
| Caregiver primario | Sì | **90.2** (94.2 94.5 *95.3* 93,7 92.0) | 101 |
| | No | **9.8** (5.8 5.5 *4.7* 6,3 8.0) | 11 |
| | *Totale* | **100** (100 100 *100 100 100)* | 112 |
| Coabitazione | Sì | **72.4** (75.2 76.9 *76.9* 77,2) | 84 |
| | No | **27.6** (24.8 23.1 *23.1* 22,8) | 32 |
| | *Totale* | *100* | 116 |
| Aiuti esterni | Sì | **47.8** (36.3 41.6 *43.4* 48,7) | 54 |
| | No | **52.2** (63.7 58.4 *56.6* 51,3) | 59 |
| | *Totale* | *100* | 113 |
| Se aiuti esterni | A ore | **58.8** (46.2 65.6 *47.2* 51,5) | 30 |
| | 24/24 h | **41.2** (53.8 34.4 *52.8* 48,5) | 21 |
| | *Totale* | *100* | 51 |

I familiari che assistono i malati presi in carico dall'ODO hanno un'età media di **64,2** (63.6 62.9, *61,6* 60,6 60,4) **anni** (dev.st. 11,7), e uno su due ha **più di 65 anni** (più di 63 anni, meno di 61 anni, *più di 65 anni* meno di 59 anni più di 65,5 anni) (Mediana 65 anni)

Tra i familiari che accudiscono i malati, il genere femminile è prevalente: quasi 7 caregiver su 10 sono **donne**.

Per quanto riguarda l'occupazione, prevalgono quelle che permettono al familiare di organizzare il proprio tempo lavorativo in funzione del tempo da dedicare all'assistenza: il 68% dei familiari svolgono occupazioni con possibilità di **gestione autonoma del tempo** (casalinga, pensionato, libero professionista o disoccupato), con i **pensionati**, che da soli costituiscono **il 41%.**

**Figli e coniugi** (quasi il **90%**) sono coloro che si prendono cura dei malati.

In lieve calo (**72,4%)** la percentuale dei caregiver conviventi con il malato, torna a crescere la percentuale di coloro che si avvalgono di aiuti esterni **(47,8%),** anche se sono ancora meno della metà.

Altro (6,9%): cognata, cugina, suocera, confratello

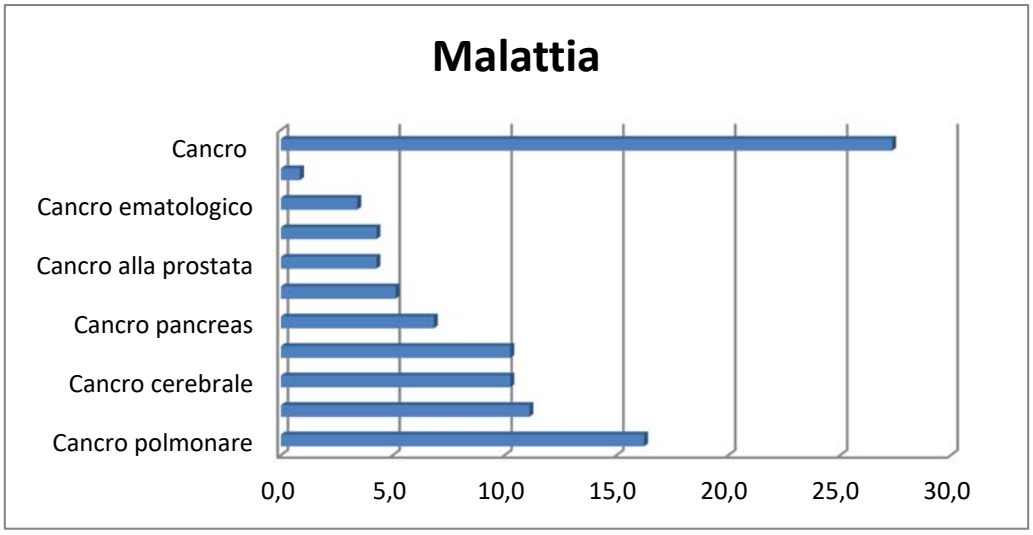
**Tabella II – Dati del malato assistito da AVAPO ODO**

| | | Percentuale | Frequenza |
|---|---|---|---|
| Età dell'assistito | Meno di 45 anni | **0.9** (0.8 0.0 *1.9* 1,3 3.3) | 1 |
| | Da 46 a 60 anni | **4.3** (5.0 9.8 *13.1* 13,9 9.8) | 5 |
| | Da 61 a 75 anni | **40.9** (34.7 33.7 *33.6* 36,7 32.6) | 47 |
| | Più di 76 anni | **53.9** (59.5 56.5 *51.4* 48,1 54.3) | 62 |
| | *Totale* | ***100*** | *115* |
| Genere dell'assistito | Maschi | **48.3** (50.8 56.5 *56.5* 56,6 51.6) | 56 |
| | Femmine | **51.7** (49.2 43.5 *43.5* 43,4 48.4) | 60 |
| | *Totale* | **100** | 116 |

L'età dei pazienti assistiti a domicilio è stata divisa in 4 classi, di cui la quarta ***più di 76 anni*** è la più popolata **(53,9%),** un po' in calo rispetto agli anni precedenti**;** l'età media è di **76,7 anni** (Dev. St. 10), e la metà dei pazienti ha più di 76 anni (Mediana 76 anni).

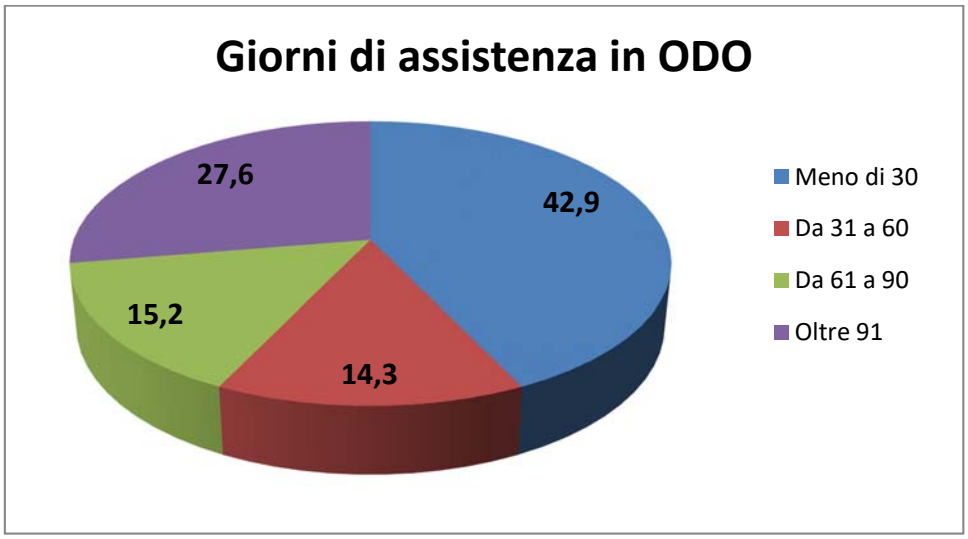
Per quanto riguarda il genere, il numero delle donne è cresciuto nel tempo, arrivando a prevalere su quello degli uomini (**51.7%** contro **48.3%**).

**Grafico 1 - Tipo di malattia**



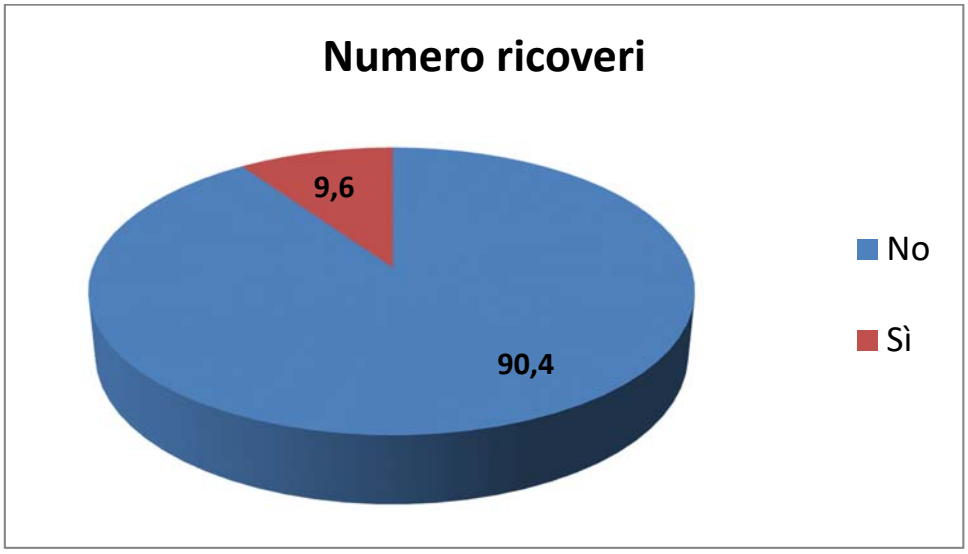

È difficile stabilire una sorta di "classifica" tra le neoplasie più diffuse in quanto più di un quarto degli intervistati (27,4%) non specifica in alcun modo il distretto interessato dalla malattia. Tra quelle identificate, le malattie polmonari sono la maggioranza relativa (16,2%), le malattie dell'apparato digerente in senso stretto sono al secondo posto (11,1%) ma detengono il primato se si considerano tali anche le malattie relative a fegato (5,1%) e pancreas (6,8%).

**Grafico 2 - Giorni di assistenza in ODO**




La percentuale dei pazienti che è stata assistita a domicilio per meno di 30 giorni (42,9%) è minore rispetto al 2017 (48,2%); per meno di 2 mesi è stato assistito il 14,3% (21,4% nel 2017) mentre per più di un quarto (27,6%) l'assistenza si è protratta per oltre 3 mesi (25% nel 2017).

**Grafico 3 -Ricoveri ospedalieri durante l'assistenza ODO**




Durante il periodo di cure domiciliari, i malati non subiscono ricoveri ospedalieri nel 90,4% dei casi, dato sostanzialmente invariato rispetto al 91% dei casi rilevati nel 2017, già in importante incremento rispetto agli anni precedenti: 84,8% nel 2016, 83,8% nel 2015, 90% nel 2014 e 84% nel 2013.

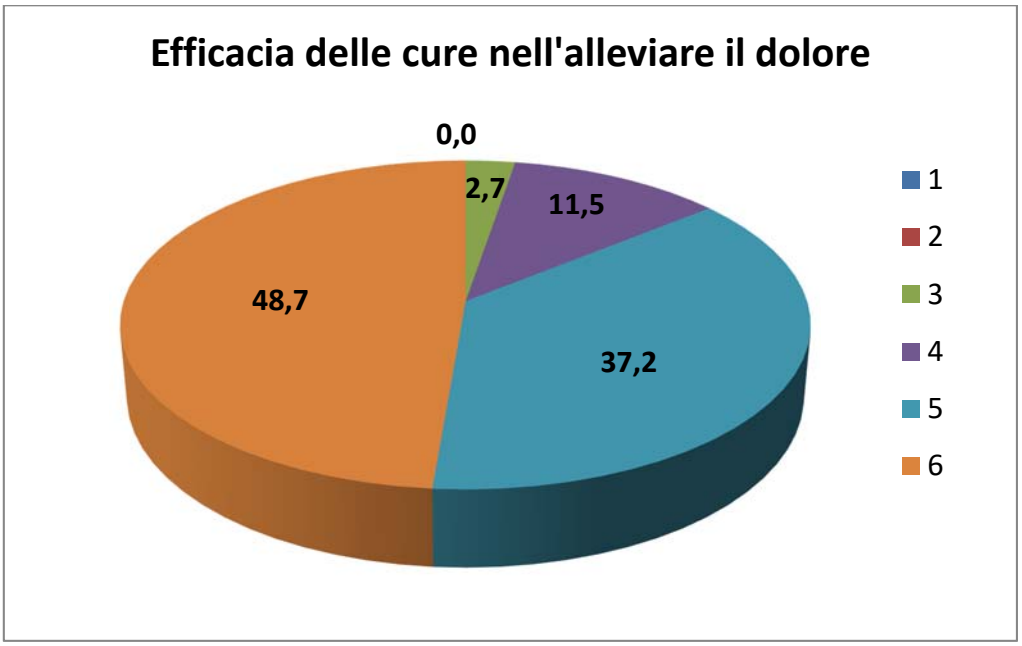
**Grafico 4 - Decessi verificati a domicilio**

Stabile è anche il numero di decessi avvenuti al domicilio: nel 2018 ha riguardato **l'80,2%** dei casi (84,4% nel 2017, 81,5% nel 2016; 83,7% nel 2015); e in quel **19,8%** in cui non avviene a domicilio, più di 8 volte su 10 l'exitus si verifica in hospice (82,6% in hospice, 17,4% in ospedale).

Nella **SEZIONE C** del Questionario viene chiesto al caregiver di ripensare al periodo di assistenza erogata dall'equipe di cure palliative e di valutare il **controllo dei sintomi** presentati dal proprio congiunto, per quanto attiene al dolore e agli altri sintomi (vomito, stitichezza, inappetenza, …) correlati alla malattia.

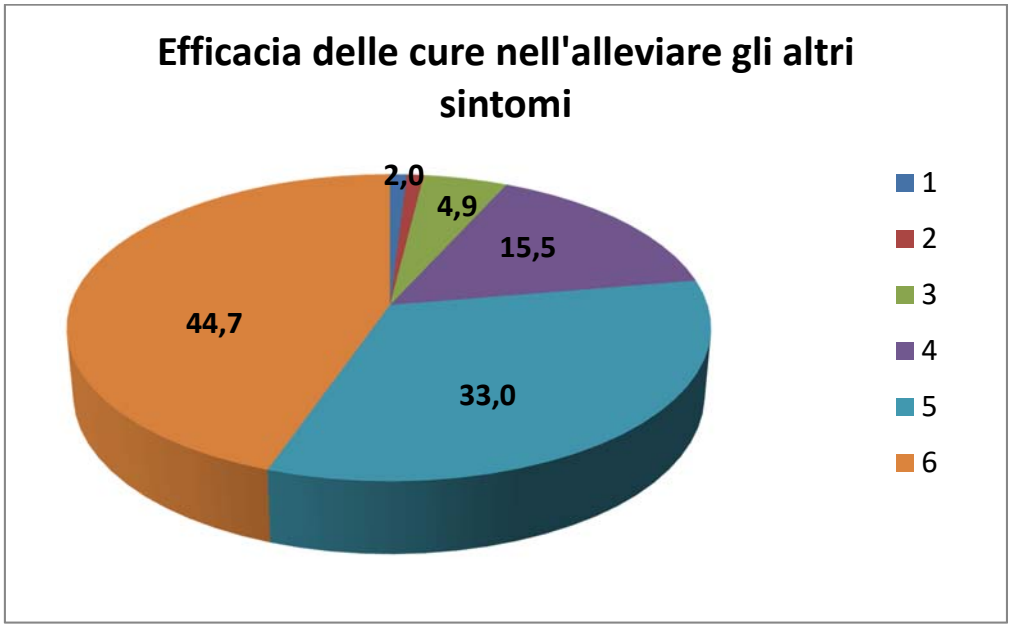
Al fine di rendere più leggibile l'informazione, nel 2017 è stata modificata la scala dei punteggi, incrementando da 5 a 6 i possibili gradi di giudizio; per questo motivo, l'informazione restituita non è perfettamente paragonabile con quella degli anni precedenti. (Ove possibile, tra parentesi è riportato il dato relativo al 2017, 2016, *2015*, 2014 e 2013)

**Grafico 5 - Valutazione del grado di efficacia delle cure prestate dall'équipe specializzata in cure palliative nell'alleviare il dolore**



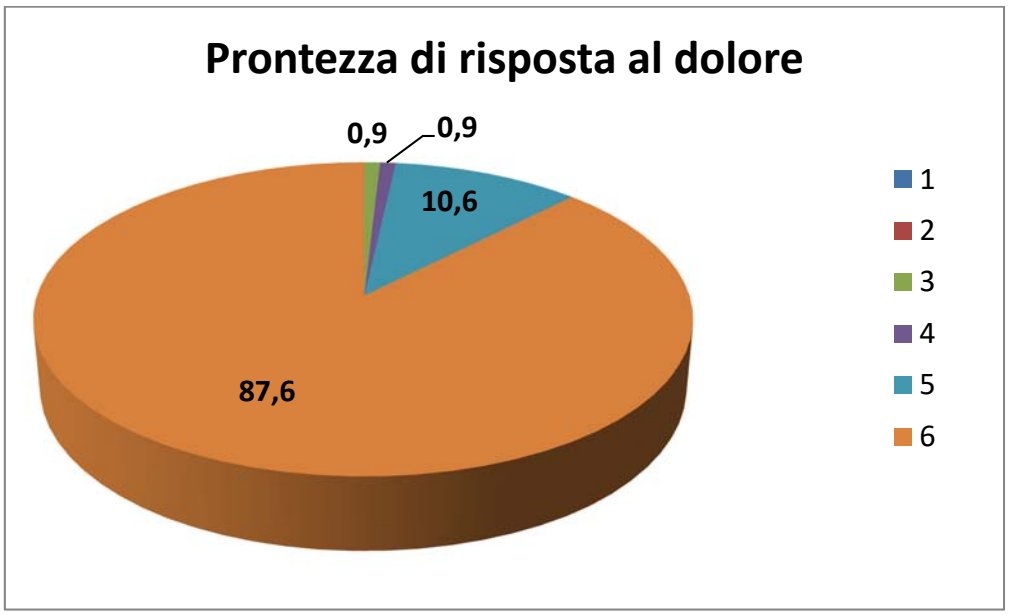

Le cure prestate dall'équipe sono state valutate di livello 5 o 6 nell'85,9% dei casi, in lieve decremento rispetto all' 88,1% che le riteneva *molto* o *moltissimo* efficaci nel 2017 (81,1%, *74.5%* 77,3% e 77,3%). Sono state 3 su 113, pari al **2,7%,** le persone che hanno riportato poca efficacia nell'alleviare il dolore.

**Grafico 6 - Valutazione del grado di efficacia delle cure prestate dall'équipe specializzata in cure palliative nell'alleviare gli altri sintomi**



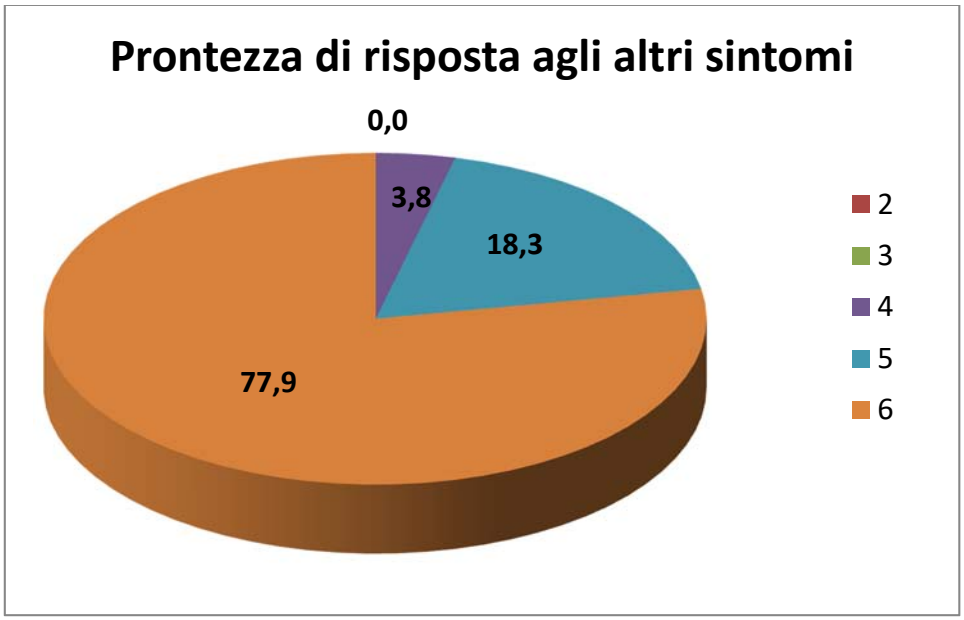

La sintomatologia diversa da quella dolorosa (vomito, stitichezza, inappetenza, ecc.) è stata tenuta *molto* o *moltissimo* sotto controllo (giudizio 5 o 6) nel **77,7%** (82,9%, 74,4% *63.3%* 77,1%) dei casi, e per 2 caregiver su 103, pari al **2,0%** (4,5% 9,0% *6.7%* 5,7%, 7.8%) il controllo è stato poco efficace.

**Grafico 7 - Valutazione della prontezza con la quale l'équipe è stata in grado di fornire una risposta al dolore**



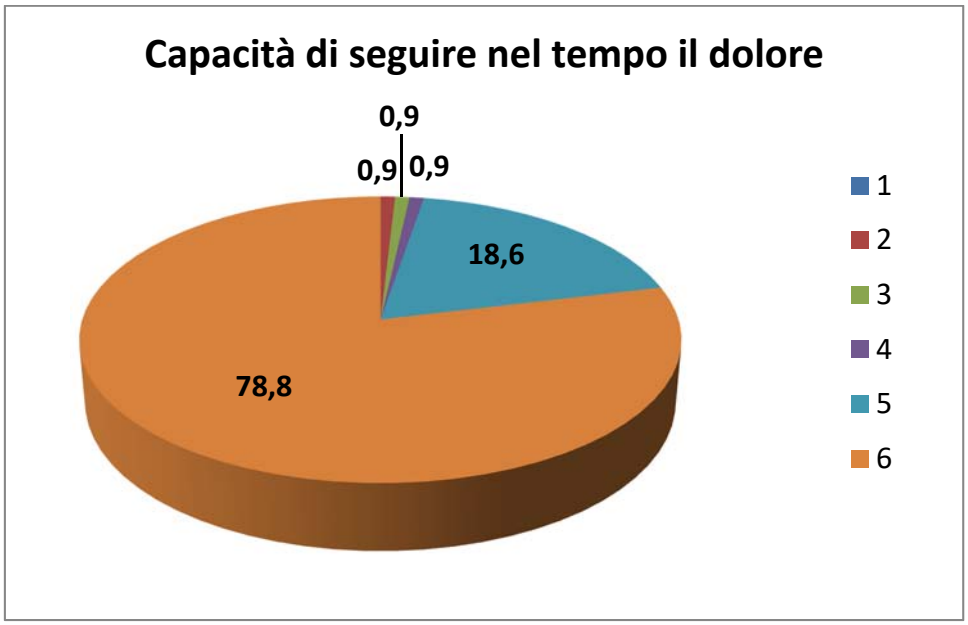

Importante è anche la prontezza con cui l'équipe è stata in grado di rispondere alla sintomatologia dolorosa: le risposte sono giunte rapidamente per il **98,2%** (97,5% 95,6% *93.2%* 93,3% 90,8%) degli intervistati.

**Grafico 8 - Valutazione della prontezza con la quale l'équipe è stata in grado di fornire una risposta agli altri sintomi presentati**



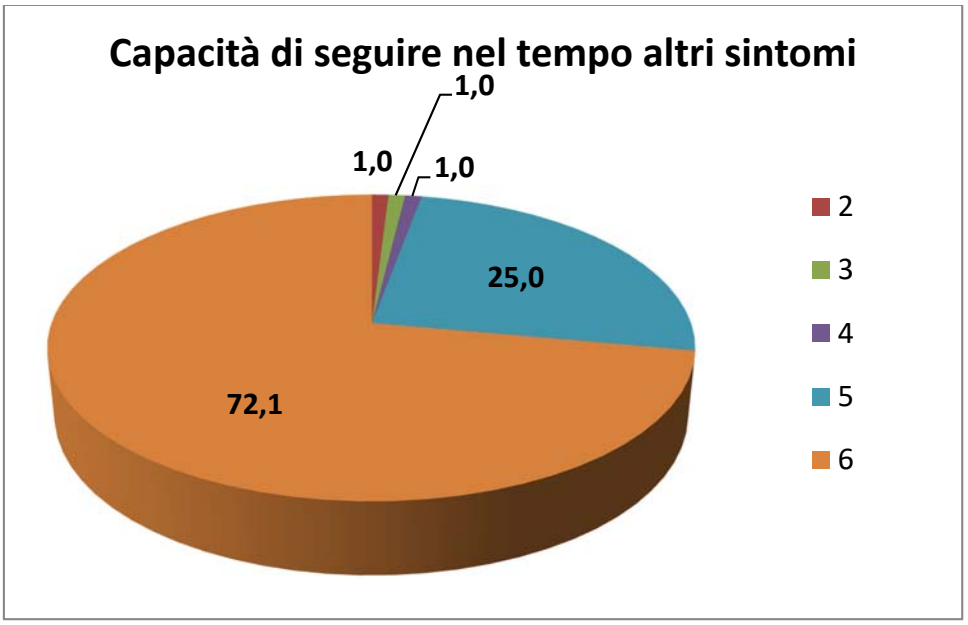

Per la sintomatologia diversa dal dolore, **96,2%** (96,5% 96,3% *90.2%* 90% 88%) dei caregiver ritiene che le risposte siano state di livello 5 o 6.

**Grafico 9 - Valutazione della capacità dell'équipe di seguire nel tempo il dolore del paziente**




Altro aspetto importante riguarda la capacità di seguire nel tempo la sintomatologia del malato, che si modifica e accresce con il passare del tempo. Per quanto riguarda il dolore, i malati presi in carico dall'ODO sono stati seguiti con continuità giudicata di livello 5 o 6 nel **97,3%** (97,5% 92,2% *91.2%* 92,9% 92%)dei casi.

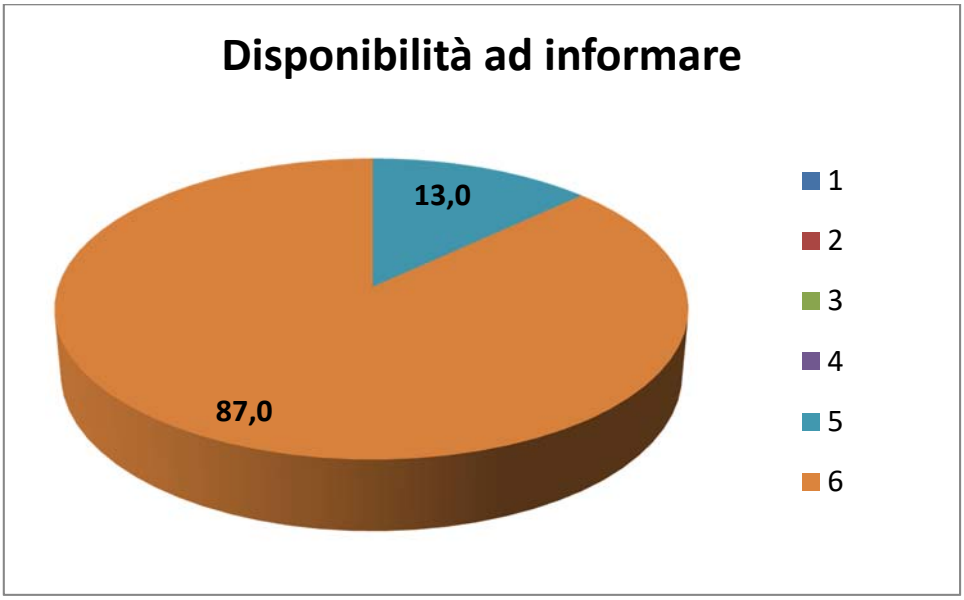
**Grafico 10 - Valutazione della capacità dell'équipe di seguire nel tempo gli altri sintomi del paziente**




Il discorso si ripete similmente per quanto riguarda la sintomatologia diversa da quella dolorosa, con risposte che riferiscono di continuità di grado 5 o 6 nel **97,1%** (95,6% 90,1% 85.9% 88,4% 90%) dei casi.

La **SEZIONE D** – **Personale sanitario** conosciuto durante l'assistenza domiciliare, chiede al caregiver di fornire la propria opinione sul personale medico-infermieristico specialista in cure palliative che ha seguito il paziente. Vengono indagati gli ambiti relativi alla disponibilità di fornire informazioni, disponibilità ad ascoltare, disponibilità in caso di bisogno e alla frequenza delle visite a domicilio. Nei questionari relativi ai decessi 2013, il personale medico-infermieristico costituiva voce unica, mentre nei questionari relativi ai decessi 2014, 2015, 2016 il personale medico e personale infermieristico disponevano di una voce ciascuno per la valutazione; dai questionari relativi al 2017 la voce è ritornata unica. Per il confronto con gli anni dal 2014 al 2016 si è tenuto conto del valore medio calcolato sui dati relativi a medici e infermieri.

**Grafico 11 – Disponibilità ad informare del personale sanitario**

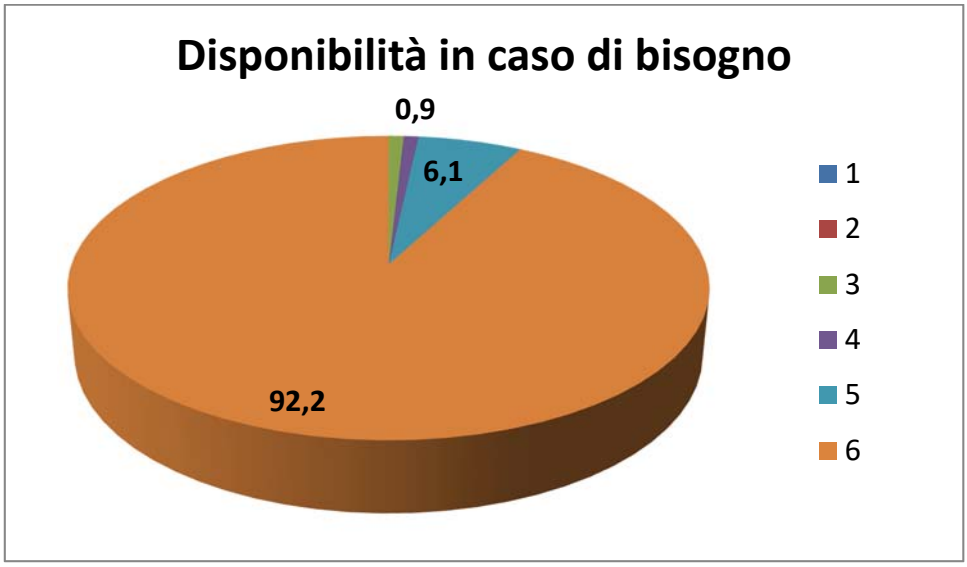



La disponibilità a fornire informazioni è percepita di livello 5 o 6 dal **100%** (97,5% 97,2% *95,2%* 94,6%) degli intervistati (il personale medico-infermieristico nel 2013 era ritenuto molto e moltissimo disponibile ad informare dal **95,1%** dei partecipanti all'indagine)

**Grafico 12 – Disponibilità ad ascoltare da parte del personale sanitario**

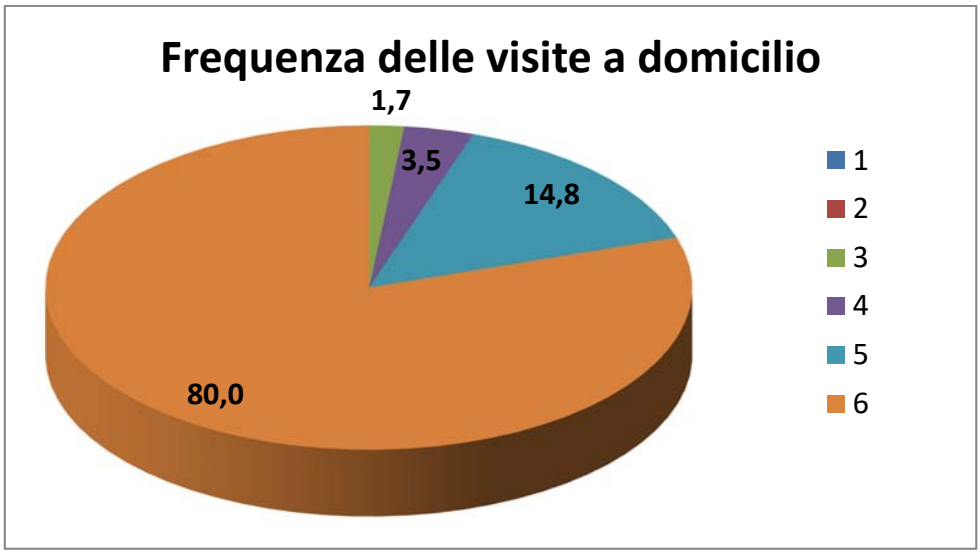
Complessivamente, il **99,1%** (97,5% 96,1% *97.6%* 95,9%) dei familiari si è sentito ascoltato, a fronte del *91,8%* dei familiari che nel 2013 si è sentito ascoltato dal personale specialista.

**Grafico 13 – Disponibilità in caso di bisogno del personale sanitario**




Ha potuto contare su disponibilità di livello 5 o 6 da parte del personale sanitario il **98,3%** (98,3% 98,3% *98,1%* 94,7%) dei rispondenti all'indagine; nel 2013 i familiari avevano ritenuto la disponibilità del personale specialistico molta o moltissima nel *93,4%* dei casi.

**Grafico 14 – Frequenza delle visite a domicilio da parte del personale sanitario**

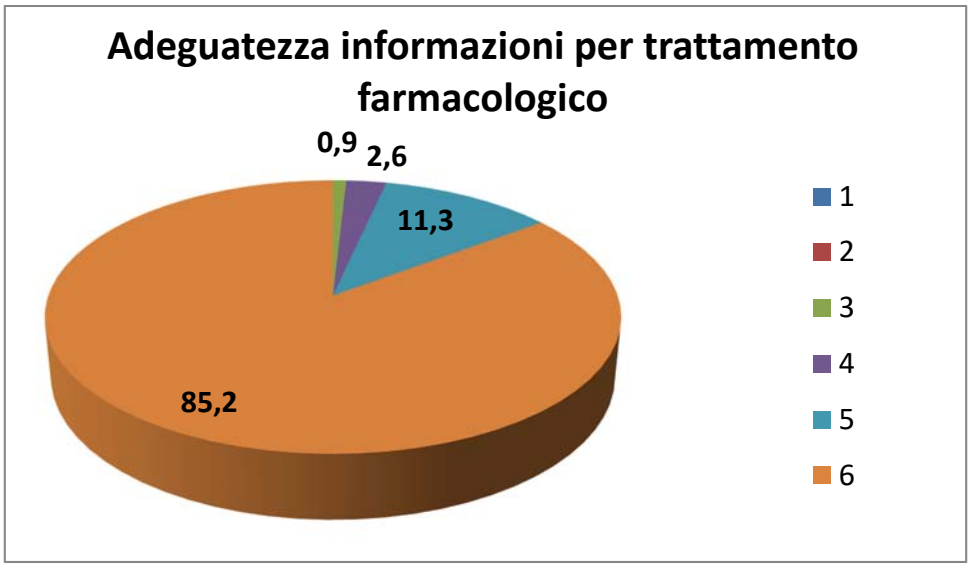



La frequenza delle visite a domicilio del personale specialista è giudicata di livello 5 o 6 dai familiari nel **94,8%** (97,5% 91,5% *90.3%* 87,0%) dei casi; complessivamente, la frequenza delle visite a domicilio nel 2013 soddisfaceva molto o moltissimo i familiari nell' 85 % dei casi

**SEZIONE F** - Comunicazioni

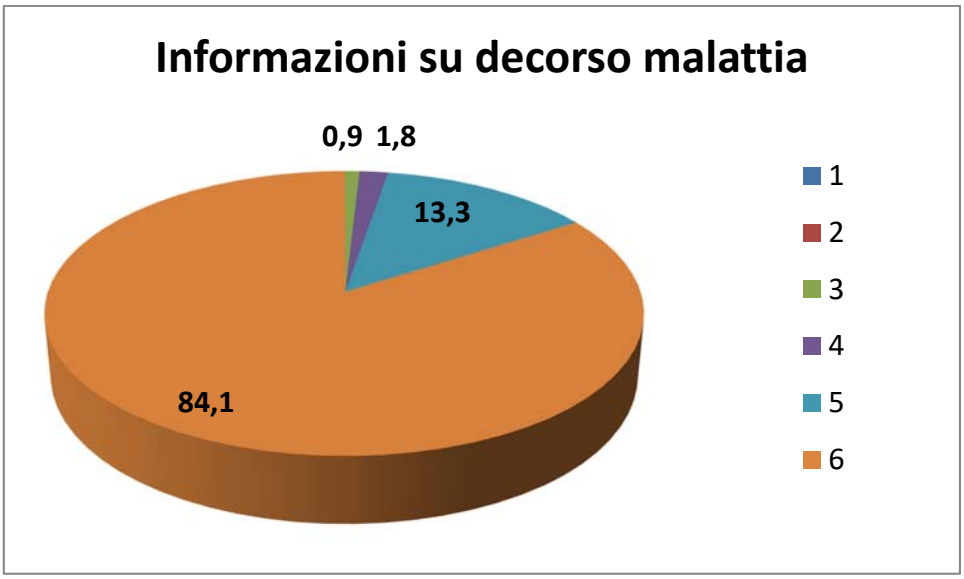
Un'esigenza importante del malato e del suo caregiver è quella di ricevere **informazioni** sul trattamento farmacologico che viene somministrato e sul decorso della malattia; non è secondaria, naturalmente, la modalità con cui le informazioni vengono fornite; di questi aspetti si occupa la sezione F del Questionario

**Grafico 23 – Quantità di informazioni ricevute sul trattamento farmacologico**



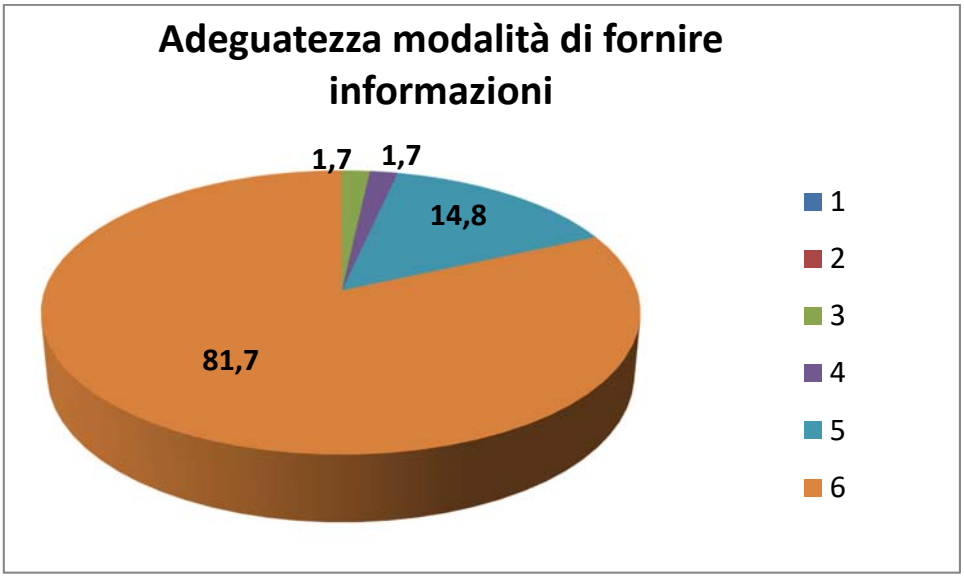

Per quanto concerne il trattamento farmacologico, ritiene che le informazioni fornite siano state in quantità elevata (voto 5 o 6) il **96,5%** degli intervistati. Nel 2017 lo riteneva tale il 96,7% degli intervistati, nel 2016 il 93,3%, nel 2015 il 91.4%, nel 2014 il 91%; nel 2013 il 93,5%.

**Grafico 24 – Quantità di informazioni ricevute sul decorso della malattia**




Per quanto riguarda il trattamento farmacologico, i caregiver ritengono che le informazioni relative al decorso della malattia siano state di livello 5 o 6 nel **97,3%** dei casi, più del 95,9% del 2017, del 90,9% del 2016, dell'89,4% del 2015, del 94,7% del 2014 e del 90,8% che lo riteneva tale nel 2013.

**Grafico 25 – Adeguatezza della modalità di fornire informazioni**




Il **96,5%** dei familiari ritiene che la modalità di fornire informazioni sia stata di livello 5 o 6, percentuale superiore al 95% del 2017, al 94,4% del 2016, al 94,2% del 2015, al 92,3% del 2014 e al 93% del 2013.

Proseguendo nel relazionare circa i dati di attività si pongono in evidenza alcuni aspetti.

**Il tempo medio di assistenza si è attestato su 51 giornate.**

| gg di assistenza | pz. Assistiti | media gg. assistenza |
|---|---|---|
| 13.594 | 267 | 51 gg |

Relativamente a questo dato si possono effettuare due tipi di considerazioni mettendo in evidenza l'aspetto **economico e sociale:**

1. sotto il **profilo economico** emerge che l'assistenza dei malati in questione ha richiesto una spesa molto limitata. **Per l'ULSS il costo di ogni giornata di assistenza si è mantenuto nel corso degli anni molto contenuto, anzi in progressivo ma costante calo,** contrariamente all'andamento generale dei costi, **attestandosi per l'anno 2018 su € 32,81** (compreso il costo di farmaci ed esami).

   Come avvenuto nel passato, per garantire gli standard qualitativi dell'assistenza erogata, è stato necessario integrare da parte di AVAPO-Mestre i fondi messi a disposizione dall'ULSS **per un importo pari a € 280.586 corrispondente al 43% di partecipazione** alla spesa. **L'ammontare per giornata è stato pari a € 20,64.**

2. **Per quanto concerne il profilo umano e sociale** risulta evidente che in numerosi casi, si è trattato di persone che sono approdate all'assistenza domiciliare in condizioni generali molto compromesse, tanto da non poter usufruire e godere pienamente dei benefici offerti da una cura tesa a cogliere i bisogni della persona malata nella loro globalità. Per un buon numero di malati infatti, le cure palliative erogate hanno assunto una connotazione di cure di fine vita.
   **La percentuale di persone che sono decedute a domicilio è stata pari all'84 % dei pazienti deceduti**, nonostante molte situazioni fossero connotate da fragilità del care-giver e/o da gravi problematiche sociali.

   E' stato possibile conseguire un tale risultato grazie ad un forte impegno da parte di tutta l'equipe che ha saputo adeguare i propri interventi, in termini anche di frequenza degli accessi, al fine di sostenere la famiglia nelle scelte operate al momento dell'avvio dell'assistenza e rimotivare le decisioni assunte sottolineando l'opportunità di proseguire il percorso di cura domiciliare anche a fronte dell'aggravamento delle condizioni del malato.

A sostegno di quanto affermato, AVAPO-Mestre ha scelto di incrementare, nel corso del 2018, il numero di unità infermieristiche all'interno dell'equipe di Cure Palliative, così da offrire un maggior supporto anche alle situazioni di fragilità del care-giver. Ciò nonostante, come si può evincere confrontando il numero di accessi dei medici e degli infermieri, appare chiaro come le famiglie si sentano maggiormente rassicurate dalla presenza del medico per riuscire a completare a domicilio il percorso di cura anche nelle fasi di aggravamento. **A questo però, è da aggiungere il grado di complessità assistenziale che presentava la maggior parte di pazienti assistiti nel corso dell'anno, per i quali si rendeva necessaria la presenza del medico anche per ottenere un adeguato controllo della sintomatologia.**

**In ogni caso, è da sottolineare l'importanza per evitare il ricorso al ricovero ospedaliero nelle situazioni di esaurimento del care-giver, di poter contare su un rapido accoglimento delle richieste di ricovero in hospice.**

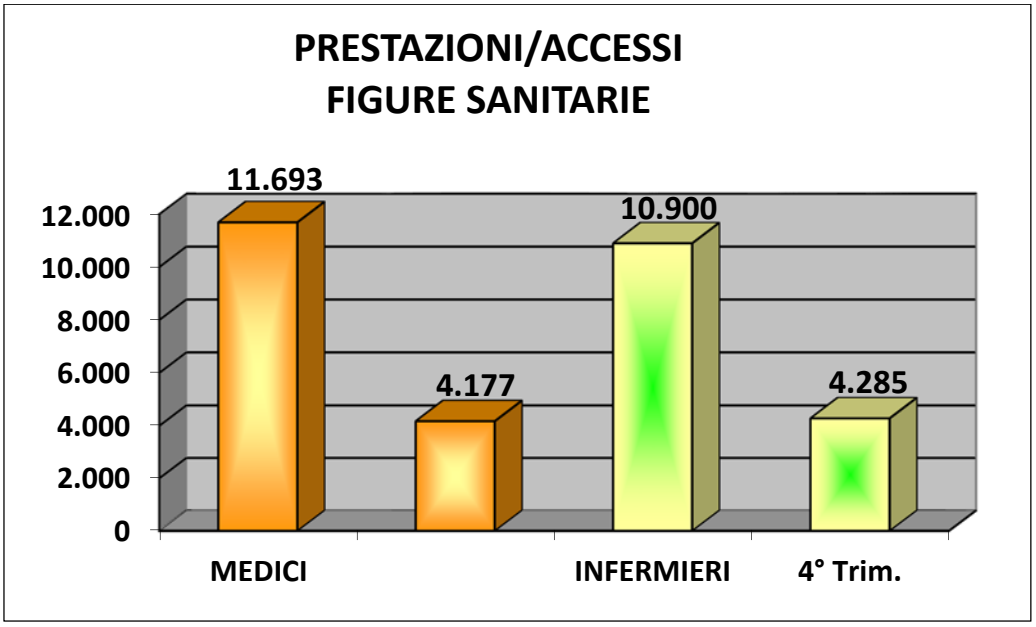
**PERSONALE ED ATTIVITA' SVOLTA**

**PERSONALE MEDICO-INFERMIERISTICO**

- **n° 11.693 prestazioni mediche effettuate nel corso di 4.177 accessi domiciliari**
- **n° 10.900 prestazioni infermieristiche effettuate in occasione di 4.285 accessi domiciliari**

**TOTALE PRESTAZIONI MEDICO-INFERMIERISTICHE n° 22.593.**

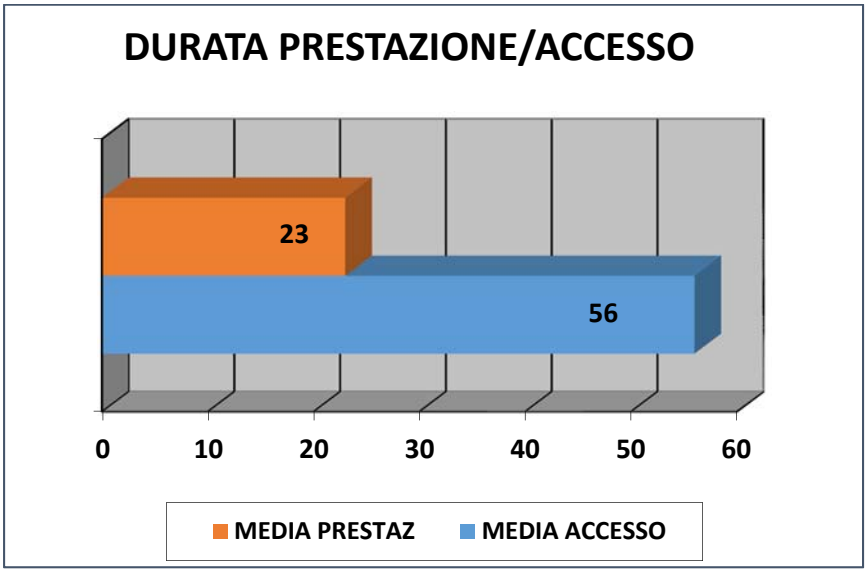
**TOTALE ACCESSI MEDICO-INFERMIERISTICI n° 8.462 .**



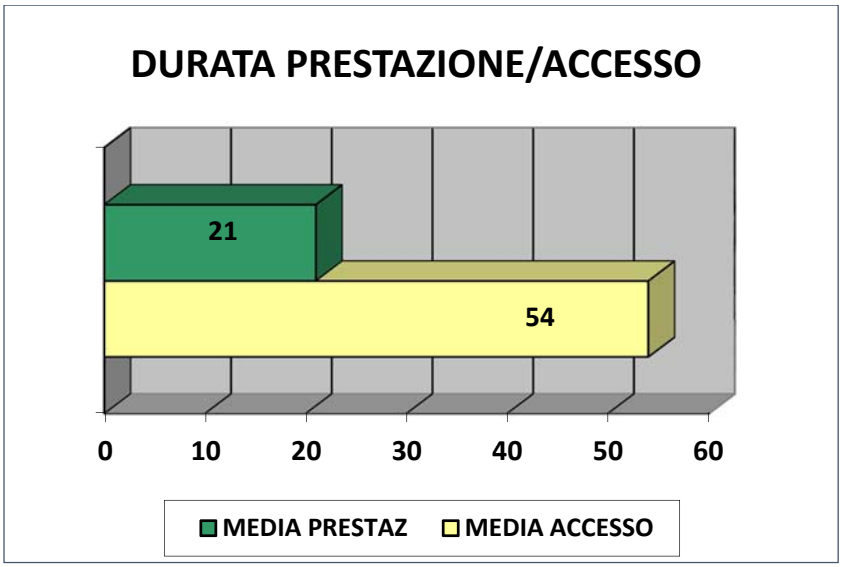

**DATI RELATIVI AGLI ACCESSI**

**La durata media per prestazione di tipo medico si è attestata su 23 minuti, mentre ogni accesso ha previsto una durata media di 56 minuti.**

**PERSONALE MEDICO**




**PERSONALE INFERMIERISTICO**



**ATTIVITA' ASSISTENZIALI**

Nella tabella sottostante si evidenzia la tipologia delle attività domiciliari effettuate dal personale sanitario:

| | |
|---|---|
| Visite Infermieristiche | 3.628 |
| Visite Mediche | 3.285 di cui 367 in guardia |
| Fleboclisi | 1.952 |
| Fornitura farmaci | 1.394 |
| Medicazione | 1.529 |
| Prelievi | 589 |
| Consulenze telefoniche | 1.030 di cui 306 in guardia |
| N.P.T. | 337 |
| Enteroclismi | 127 |
| Educazione sanitaria | 2.620 |
| Emotrasfusione | 132 |
| Cateterismo vescicale | 218 |
| Carico pompa antalgica | 319 |
| Colloqui di Sostegno (paz-fam) | 4.260 |
| Paracentesi | 10 |
| Colloqui con Medico Curante | 10 |
| Consulenza intraospedaliera | 92 |
| Toracentesi | 5 |
| Constatazioni di decesso | 126 di cui 75 in guardia |
| Colloquio post-mortem | 115 |
| Altre Attività (rec. Farmaci e documentazione sanitaria) | 217 |

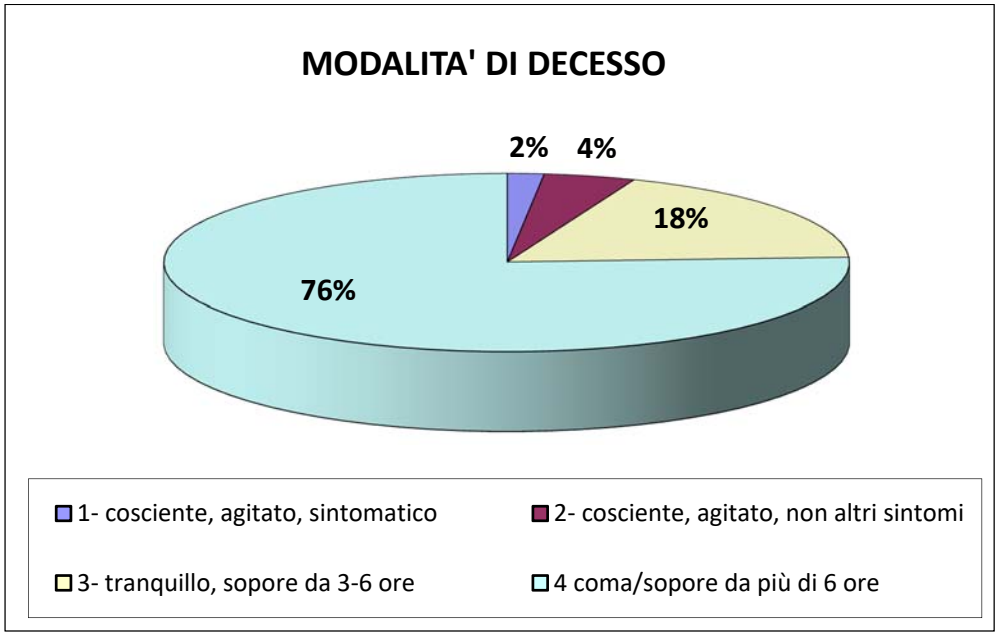
Dall'elenco e dall'entità delle attività svolte, risulta evidente l'importanza per i pazienti e per i familiari di veder dedicato un tempo congruo ad attività che li supportino nel portare avanti la scelta operata e nel sostenere il carico che questo particolare tipo di assistenza richiede soprattutto da parte del care-giver. Non sempre infatti, viene riconosciuta l'importanza della figura dello psicologo ed accettato il suo intervento. Pertanto, a fronte di ciò, si rende necessario dedicare parte del tempo di ogni accesso sanitario alla relazione con il malato e al sostegno del care-giver, che peraltro viene riconosciuto a pieno titolo, come tempo di cura (art. 1 Legge 219/2017).

**INDICI DI EFFICACIA DELL'ATTIVITÀ**

134 pazienti deceduti a domicilio
45 pazienti, pari al 34%, cui è stata praticata la sedazione profonda

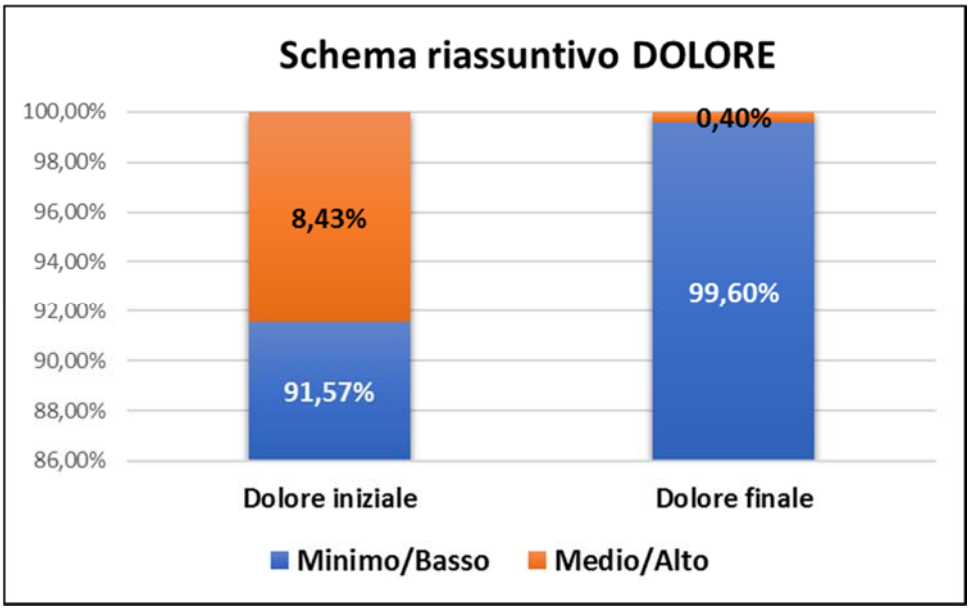
| **Modalità di decesso** | | |
|---|---|---|
| **Numero pazienti** | Cod. | Descrizione |
| **2** | 1 | Cosciente, agitato, sintomatico |
| **5** | 2 | Cosciente, agitato, non altri sintomi |
| **21** | 3 | Tranquillo, sopore da 3-6 ore dal decesso |
| **88** | 4 | Coma/sopore da più di 6 ore |
| **TOTALE** | **116**** | |

** Il totale corrisponde a 116 pazienti su 134 in quanto per 18 pz. non sono state determinate le modalità di decesso per svariate ragioni (decesso in OBI o constatazione effettuata dal personale del SUEM)



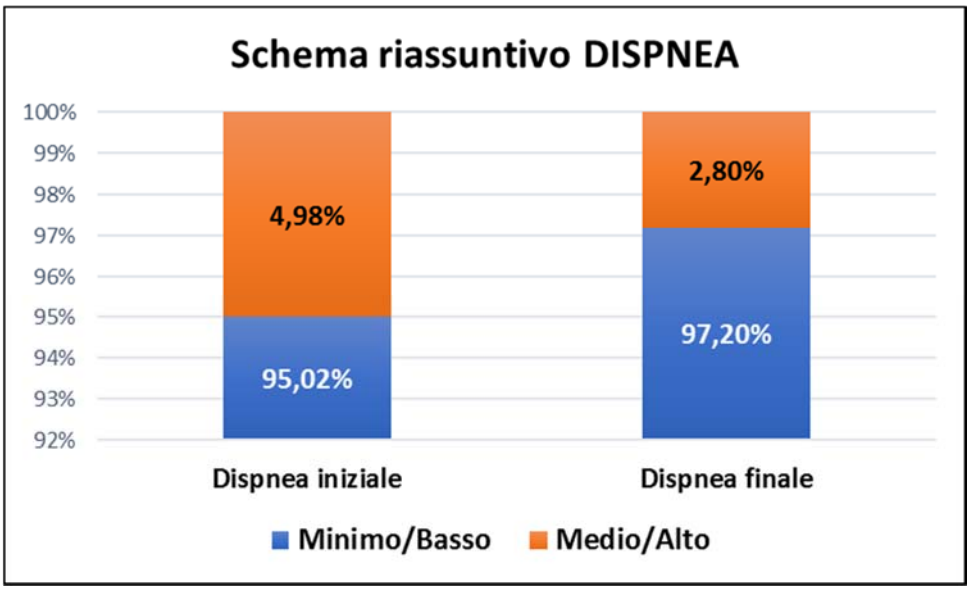

**La percentuale di pazienti deceduti che rientrano nelle modalità di decesso riferite ai livelli 3 e 4 è stata pari al 94%**.

| Dolore | | | |
|---|---|---|---|
| Scala ESAS | Iniziale | Intermedio | Finale |
| 0 | 99 | 129 | 200 |
| 1 | 32 | 38 | 27 |
| 2 | 46 | 39 | 14 |
| 3 | 33 | 17 | 8 |
| 4 | 19 | 7 | 1 |
| 5 | 10 | 2 | 0 |
| 6 | 10 | 3 | 1 |
| 7 | 5 | 2 | 0 |
| 8 | 3 | 0 | 0 |
| 9 | 3 | 0 | 0 |
| 10 | 1 | 0 | 0 |



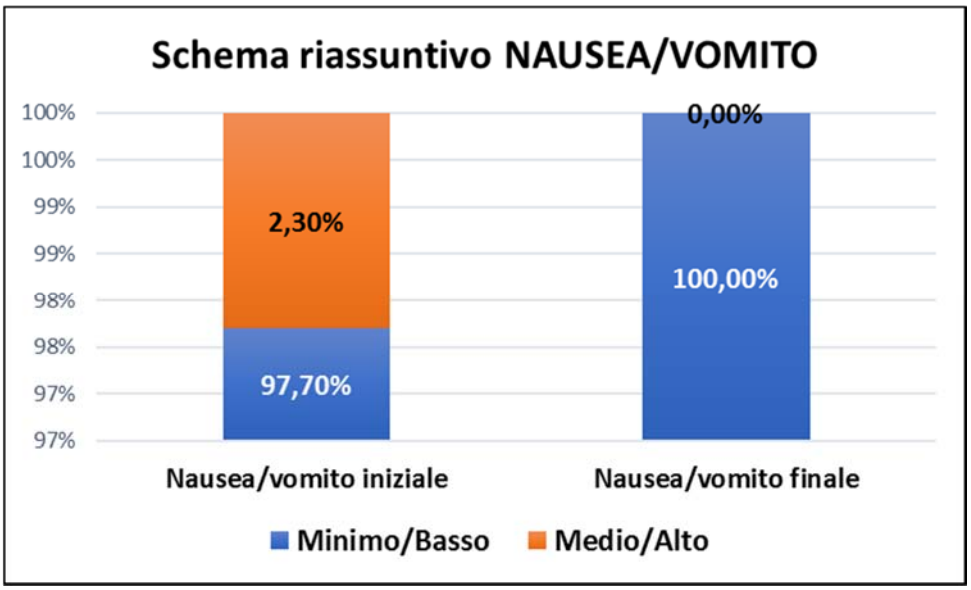

**Si evidenzia come l'obiettivo principale delle cure palliative, ossia il controllo del dolore, sia stato pienamente raggiunto.** La rilevazione finale è stata fatta su 251 pazienti e l'obiettivo da raggiungere era "almeno nel 90% dei casi dolore ai livelli minimo (0-2.5) e basso (2.6-5)".

| Dispnea | | | |
|---|---|---|---|
| | Iniziale | Intermedio | Finale |
| 0 | 88 | 124 | 183 |
| 1 | 43 | 40 | 30 |
| 2 | 45 | 31 | 17 |
| 3 | 37 | 25 | 7 |
| 4 | 17 | 11 | 4 |
| 5 | 18 | 3 | 2 |
| 6 | 7 | 0 | 2 |
| 7 | 0 | 1 | 3 |
| 8 | 2 | 2 | 2 |
| 9 | 4 | 0 | 0 |
| 10 | 0 | 0 | 0 |




**Le medesime valutazioni fatte per il controllo del dolore valgono anche per il sintomo "Dispnea" nonostante la presenza di un alto numero di pazienti affetti da neoplasia dell'apparato respiratorio o da forme di BPCO.** La rilevazione finale è stata fatta su 250 pazienti e l'obiettivo da raggiungere era "almeno nel 90% dei casi garantire il raggiungimento dei livelli 0 (0-2.5) e 1 (2.6-5)".

| Nausea - Vomito | | | |
|---|---|---|---|
| | Iniziale | Intermedio | Finale |
| 0 | 174 | 189 | 238 |
| 1 | 25 | 23 | 9 |
| 2 | 19 | 11 | 3 |
| 3 | 17 | 4 | 1 |
| 4 | 11 | 7 | 0 |
| 5 | 9 | 2 | 0 |
| 6 | 2 | 1 | 0 |
| 7 | 0 | 0 | 0 |
| 8 | 3 | 0 | 0 |
| 9 | 1 | 0 | 0 |
| 10 | 0 | 0 | 0 |




**Le medesime valutazioni fatte per il controllo del dolore valgono anche per il sintomo "Nausea e Vomito" che è stato ampiamente controllato.**

Questo indicatore che non è presente tra quelli previsti dal Coordinamento Cure Palliative dell'ULSS 3, è stato inserito da AVAPO-Mestre nella valutazione in quanto si ritiene che sia fortemente incisivo nella qualità di vita del malato e dei familiari.

**Il controllo della sintomatologia anche a fronte di condizioni fortemente compromesse, ha consentito ai pazienti di vivere l'ultimo tratto di vita con dignità e minor sofferenza e ai familiari di sostenere il peso psicologico e la tensione emotiva derivante dall'assistenza di una persona con cui si hanno forti legami affettivi.**

### 11.1.b - Servizio psicologico

Si è mantenuta alta anche nel corso del 2018, la richiesta di interventi a carattere psicologico da parte di pazienti e familiari che si trovano a dover affrontare la realtà di una malattia tanto destabilizzante quale quella oncologica.

Questa affermazione viene avvalorata dal confronto tra il numero di pazienti e familiari seguiti nel 2017, e quello riferito al 2018.

| 2017 | 2018 |
|---|---|
| 357 | 401 con un incremento pari al 12% |

**L'esperienza della malattia oncologica** è stata definita da alcuni come uno "*tsunami*" che travolge e **sconvolge ogni equilibrio nelle relazioni interpersonali** tanto da rendere necessario un intervento rivolto a tutto il nucleo familiare coinvolto.

E' per tale ragione che **AVAPO-Mestre ha ritenuto necessario avvalersi dell'opera di due professioniste che intervengono al domicilio delle persone che entrano nel servizio di Cure Palliative Domiciliari e che effettuano anche sostegni individuali e/o di gruppo**, in base alle diverse situazioni che affrontano.

L'attività psicologica ha coinvolto vari ambiti:

- assistenza al paziente e alla famiglia in tutte le fasi di malattia
- assistenza a pazienti oncologici e a loro familiari in un programma di simultaneous care e di cure palliative
- tutela psicologica dei minori, alcuni dei quali figli dei pazienti assistiti
- percorsi per l'elaborazione del lutto e la prevenzione del lutto patologico
- supervisione e formazione dei volontari e operatori socio-sanitari

**Nel corso dell'anno si è mantenuta la presenza di una psicologa una volta alla settimana nel reparto di Radioterapia dell'ospedale dell'Angelo**, in base alla convenzione stipulata con l'Azienda ULSS nel corso del 2017 ed avente durata fino al 2020. E' stato garantito in questo modo, supporto a pazienti che si sono recati in questo reparto e ai loro familiari. Alcuni interventi sono stati rivolti agli operatori presenti nel reparto, che l'hanno richiesto.

Si sono mantenuti operativi:

- gruppi di pazienti in follow-up che dopo aver sperimentato dei percorsi di scrittura terapeutica hanno avvertito la necessità di continuare ad avvalersi di un supporto psicologico;
- gruppi che hanno utilizzato come *"strumento di cura"* percorsi di *"Scrittura terapeutica"* rivolti a pazienti e a care-givers, nei quali la narrazione è stata utilizzata come momento di introspezione e di analisi dei vissuti legati alla malattia;
- gruppo costituito da pazienti in follow-up, per il quale si è applicata la tecnica Mindfulness (nello specifico il programma **Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR)** è un trattamento di riduzione dello stress e gestione dell'ansia basato sulla **pratica della consapevolezza** sviluppato alla fine degli anni '70 da Jon Kabat-Zinn nella clinica dell' UMASS, University of Massachusetts), grazie alla presenza in AVAPO-Mestre di una professionista che ha acquisito il titolo per poterla applicare;

- gruppo costituito da pazienti che hanno richiesto una consulenza di tipo estetico-nutrizionale;
- gruppi per l'elaborazione del lutto, uno dei quali storicamente costituito da genitori che hanno perso un figlio

Garantire l'attività di gruppi formati da persone accomunate dalla perdita di un proprio caro è stata una scelta operata da AVAPO-Mestre da più di un decennio e si può a ragione, definire una delle prime esperienze realizzate nel nostro territorio.

A ciò si aggiunge la peculiarità di aver promosso la costituzione di un gruppo costituito appunto da persone che avevano subito la perdita di un figlio e quindi con bisogni specifici connessi con la situazione vissuta.

Si ritiene importante sottolineare che queste attività non si rivolgono solamente a familiari di persone assistite nel percorso di malattia, ma sono aperti a chiunque si trovi a confrontarsi con un evento luttuoso.

Gli interventi sia individuali che di gruppo, effettuati presso le sedi dell'Associazione, si sono rivolti a queste fasce di persone, considerate entrambe pazienti in quanto il sostegno psicologico nel lutto è da considerarsi un percorso di prevenzione del lutto patologico.

D'accordo con le professioniste, A.V.A.P.O.-Mestre ha scelto di non porre un limite temporale agli interventi offerti.

**La tutela psicologica ha coinvolto anche un buon gruppo di persone in età infantile/giovanile.**

Le stesse professioniste hanno garantito inoltre:

- la presenza agli incontri settimanali dell'equipe di Cure Palliative Domiciliari;
- la partecipazione alle riunioni di coordinamento/formazione organizzate dal Responsabile della Rete di Cure Palliative, dottor Poles;
- mantenuto rapporti con la psicologa dell'hospice Nazaret soprattutto in occasione di ricoveri di pazienti provenienti dal domicilio e/o dall'hospice.

Le attività svolte ed il numero di persone che ne hanno beneficiato sono riportate nella tabella sottostante.

Il totale dei pazienti che hanno usufruito di questo servizio, in qualità di malati, familiari e operatori nel 2018 è stato pari a n° 401 di cui **101 maschi** e 300 **femmine**.

**Complessivamente sono stati effettuati n° 1.925 sostegni di tipo psicologico rivolti a:**

- **pazienti e/o familiari di pazienti entrati nel programma di Cure Palliative Domiciliari;**
- **pazienti esterni e/o familiari di pazienti esterni**
- **ai familiari che hanno chiesto di poter seguire il percorso di elaborazione del lutto.**
- **pazienti e familiari che afferiscono al reparto di Radioterapia dell'ospedale dell'Angelo**
- **Operatori del reparto di Radioterapia dell'ospedale dell'Angelo**

| | |
|---|---|
| Pazienti in CPSD | 56 |
| Familiari di pazienti in CPSD | 67 |
| Familiari di pazienti ex assistiti in un percvorso di CPSD | 61 |
| Pazienti esterni | 71 |
| Familiari di pazienti esterni | 81 |
| Operatori e volontari | 33 |
| Pazienti in Radioterapia | 22 |
| Familiari di pazienti in Radioterapia | 4 |
| Operatori sanitari di Radioterapia | 6 |
| **TOTALE PERSONE ASSISTITE** | **401** |

| **TIPOLOGIA DI INTERVENTI** | |
|---|---|
| Colloqui con paziente | 517 |
| Colloqui con nucleo familiare | 76 |
| Colloqui con parente | 182 |
| Colloqui di sostegno alla coppia | 95 |
| Interventi per la tutela ed il sostegno dei figli | 18 |
| Attività di consueling | 40 |
| Sostegni telefonici | 110 |
| Visite domiciliari anche con eventuale presenza di Medico ed infermiere | 8 |
| Colloqui post mortem | 2 |
| Colloqui con operatori, volontari e altre figure sanitarie | 96 |
| Incontri individuali per l'elaborazione del lutto individuali | 356 |
| **TOTALE** | **1.500** |

| **INCONTRI DI GRUPPO** | |
|---|---|
| Incontri di gruppo per l'elaborazione del lutto | 26 per un totale di 62 ore |
| Incontri di gruppo supporto ai pazienti | 13 per un totale di 20 ore |
| Incontri gruppo Mindfulness | 8 per un totale di 20 ore |
| Incontri di formazione per operatori e volontari | 12 per un totale di 22 ore |

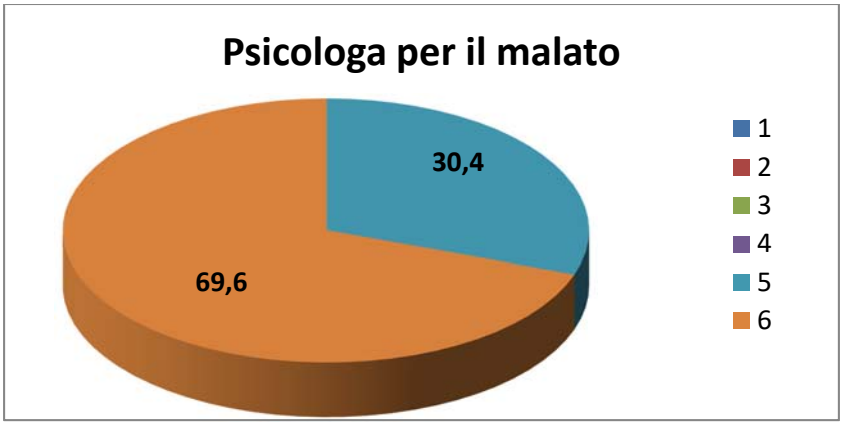
**L'attività svolta dalle psicologhe è stata rivolta anche alla formazione e supporto dei volontari.**

Per quanto riguarda il supporto ai volontari, sono stati condotti vari incontri con i gruppi di coloro che sono impegnati nell'assistenza alla persona, nella consegna e nel recupero di materiali sanitari dopo il decesso dell'assistito. Attraverso un lavoro di formazione permanente e di supervisione, il volontario ha potuto acquisire e perfezionare le abilità necessarie a svolgere il compito di osservazione, ascolto e comunicazione mediante l'analisi dei propri vissuti, la verifica degli obiettivi, la rimotivazione.

Oltre a ciò le professioniste hanno condotto alcuni incontri di formazione rivolti a nuovi volontari ed hanno effettuato al termine del corso base, colloqui di orientamento con gli aspiranti volontari.

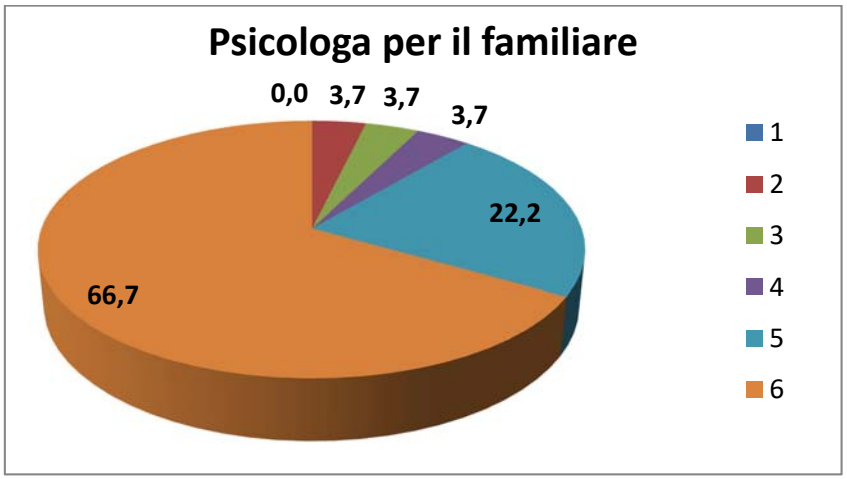
**QUESTIONARIO SERVIZIO PSICOLOGICO**

**Grafico 15 – Soddisfazione del sostegno psicologico offerto al malato**




Il servizio di sostegno psicologico viene offerto ai malati e ai familiari. Nel 2018 i familiari che dichiarano che il proprio congiunto ha beneficiato del servizio sono stati 23, pari al **20%** del campione; il sostegno psicologico a questi malati è stato percepito di grado elevato (5 o 6) dal **100%** dei familiari, in deciso aumento rispetto al 96,2% del 2017, all' 88,1% del 2016, al 92,2% del 2015, all'85,1% del 2014, all'84,3% del 2013.

**Grafico 16 – Soddisfazione del sostegno psicologico offerto al familiare**




Nel 2018 hanno beneficiato di sostegno psicologico il **23,7%** dei familiari intervistati, che lo hanno ritenuto di livello elevato (valutazione 5 o 6) nell' **89%** dei casi, più o meno come negli anni precedenti al 2017, in cui il valore si è attestato sul 97,2%; (89,7% nel 2016; 89,3% nel 2015; 85,1% nel 2014; 83,3% nel 2013.)

Non viene somministrato alcun tipo di questionario ai pazienti o familiari che usufruiscono del servizio psicologico in fasi di malattia diverse o durante l'elaborazione del lutto, anche perché la durata temporale dell'intervento non è prefissata e definita a priori, ma viene stabilita di comune accordo tra il professionista e il paziente, lasciando a quest'ultimo la possibilità di riprendere in qualsiasi momento, un percorso momentaneamente interrotto.

### 11.1.c - Operatrici socio-sanitarie

L'Assessorato alla Coesione Sociale del Comune di Venezia ha mantenuto fede all'impegno preso secondo l'accordo stipulato nell'anno 2005 con A.V.A.P.O.-Mestre.

Fondazione Venezia che eroga il servizio di Assistenza Tutelare per conto del Comune di Venezia, ha continuato a garantire l'attività di n° 6 operatrici socio-sanitarie per gli interventi di igiene alla persona rivolti a pazienti assistiti a domicilio. Tali professioniste vengono prontamente attivate su segnalazione del medico o dell'infermiere ed autorizzate dal Responsabile del Coordinamento Cure Palliative.

E' da rilevare poi che in numerose situazioni di particolare gravità, è stato effettuato anche l'intervento della "messa a letto" serale e si è garantita l'estensione del servizio alle giornate festive.

Nel corso del 2018, grazie all'accordo stipulato con il Comune di Quarto d'Altino, si è avviato un rapporto di collaborazione più proficuo con la cooperativa che gestisce questo servizio nel territorio di Quarto d'Altino e Marcon.

Questo positivo cambiamento ha consentito di superare un problema che era rimasto insoluto e che si trascinava da anni andando ad incidere pesantemente sulla dignità del paziente e sull'attività di medici ed infermieri del Nucleo di Cure Palliative Domiciliari.

Poter contare su questo servizio e sulla sua rapida attivazione in talune situazioni di fragilità del care-giver dovuta all'età e alla fatica derivante dall'assistenza, ha contribuito in modo determinante nel favorire la permanenza a domicilio del paziente.

La collaborazione con la cooperativa che gestisce il servizio a Marcon e Quarto d'Altino e con Fondazione Venezia si auspica possa affinarsi nel tempo prevedendo momenti di formazione ed approfondimento di questo ruolo professionale specifico all'interno di un percorso domiciliare di Cure Palliative. Gli incontri che si intendono realizzare saranno condotti dalle psicologhe e dagli infermieri che operano per AVAPO-Mestre al domicilio delle persone assistite, in modo da coordinare in modo sempre più proficuo gli interventi a tutto vantaggio, del paziente, del care-giver e dei professionisti stessi.

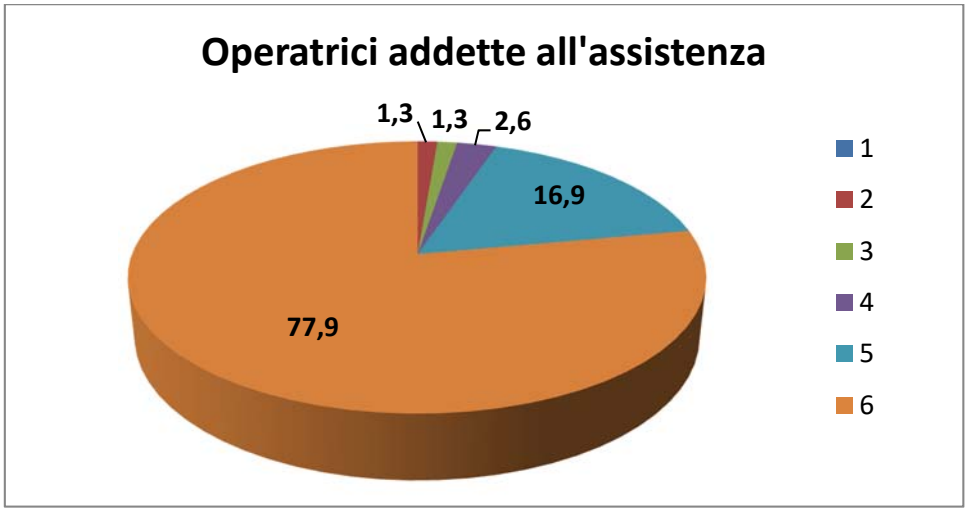
Si riportano di seguito i dati numerici di attività riferiti a questa tipologia di intervento:

- Il numero di pazienti assistiti è stato pari a **136 ,** mentre gli interventi totali effettuati da parte delle operatrici sono stati **n° 2.694** .
- La percentuale quindi di pazienti che ha usufruito di questo servizio, è stata **pari al 63% degli assistiti.**

Nel questionario di Customer Satisfaction un item riguardava il grado di apprezzamento della figura degli operatori socio-sanitari:

**QUESTIONARIO SERVIZIO EROGATO DALLE OPERATRICI SOCIO-SANITARIE**

**Grafico 17 – Soddisfazione del servizio delle Operatrici Socio Sanitarie**



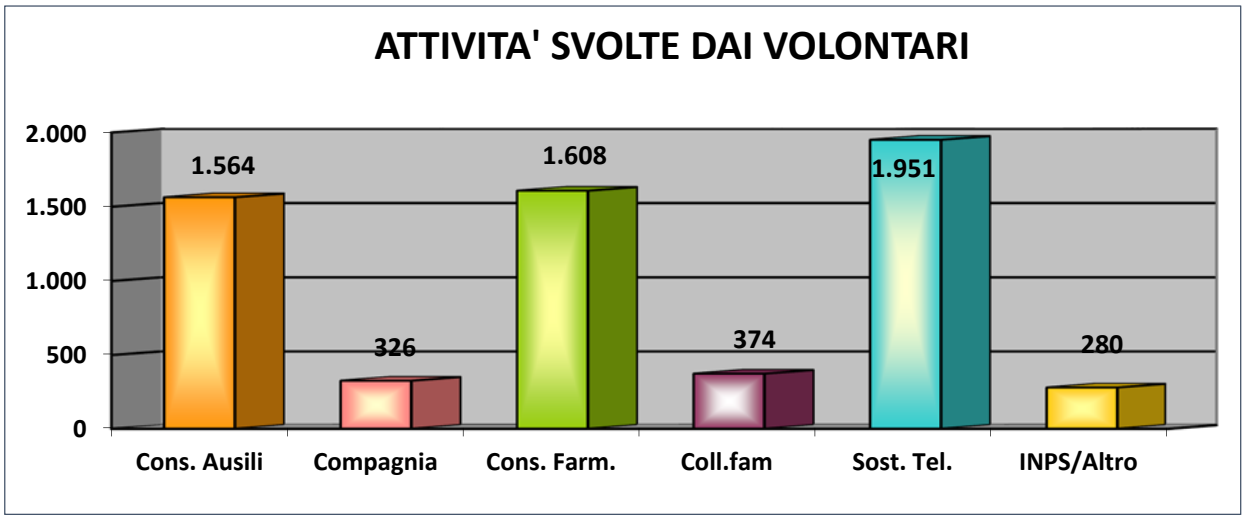

Per questa tipologia di servizio, n**el 94,8%** dei casi i familiari attribuiscono una valutazione 5 o 6, dato sostanzialmente stabile rispetto al 96,0% del 2017 (86,3% nel 2016, 89,4% nel 2015, 87% nel 2014).

### 11.1.d - Attivita' dei volontari

I volontari sono stati impegnati in varie attività garantendo l'effettuazione di **n° 6.103 interventi.**

Gli interventi hanno previsto:

- la consegna/recupero di farmaci;
- il contatto/colloquio telefonico settimanale con i familiari del malato per verificare la necessità circa la fornitura di pannoloni;
- la consegna/recupero di pannoloni, ausili e letti sanitari;
- l'affiancamento della famiglia nell'assistenza domiciliare e visite anche durante eventuali degenze in ospedale;
- l'accompagnamento verso la struttura ospedaliera per consulenze, visite o esami con l'uso di automezzi attrezzati per pazienti non deambulanti;
- i colloqui di sostegno e di primo accoglimento con i familiari




N.B. Le attività indicate come "*consegna ausili"e "consegna farmaci"* prevedono anche il recupero di suddetti materiali dal domicilio del pz.

Tra gli ausili consegnati sono calcolati i letti sanitari che richiedono la presenza contemporanea di due volontari

Nella voce "altro" sono comprese le seguenti attività: elaborazione pratica INPS e consegna al domicilio del paziente dei verbali; consegna dei questionari di qualità percepita del servizio, accompagnamenti dal domicilio verso la strutta ospedaliera per i pazienti in assistenza domiciliare.

**Per quanto riguarda il recupero farmaci**, si evidenzia come l'ammontare del **valore dei farmaci recuperati è stato pari a circa € 53.000** (tale valore è calcolato sul costo desunto dal Prontuario dell'Agenzia del Farmaco) e molte di queste specialità distribuite dal SSN in forma diretta USL/OSPEDALE o indiretta con prescrizione medica, sono state riutilizzate per i pazienti in assistenza.

La presenza accanto ai professionisti di un nutrito gruppo di volontari ha contribuito a far sentire meno soli coloro che proprio a causa delle limitazioni imposte dalla malattia, si sentono oppressi dal peso di una situazione difficile da affrontare.

Oltre a ciò è da considerare come l'attività da essi svolta abbia favorito il contenimento della spesa e garantito al tempo stesso, risposte rapide volte al soddisfacimento dei bisogni degli assistiti che spesso mutano in tempi brevi (vedasi ad es. consegna di ausili quali il letto sanitario).

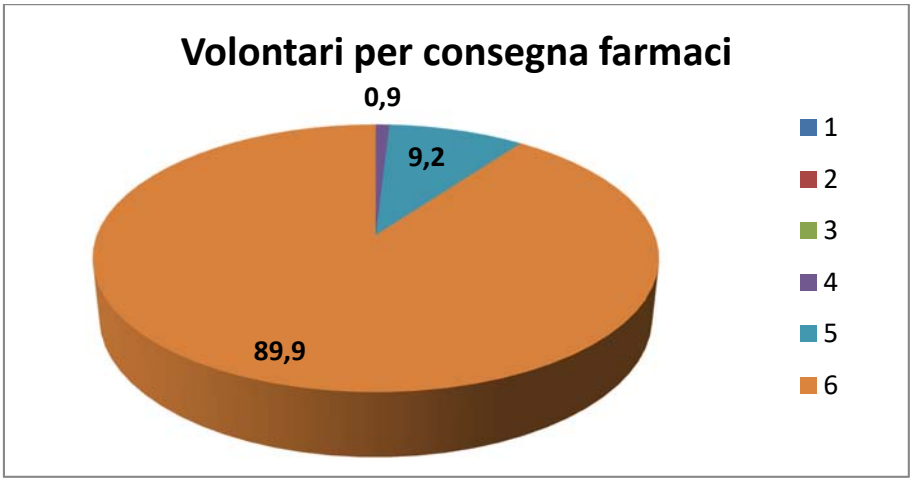
**Si reputa importante sottolineare questo aspetto in quanto i vari servizi resi dai volontari contribuiscono a qualificare il servizio di assistenza domiciliare e a completarlo proprio sotto l'aspetto umano, costituendo l'anello che favorisce il consolidamento di una catena di interventi, tutti importanti e di grande rilievo per migliorare la qualità di vita di un malato e del nucleo familiare di appartenenza.**

**QUESTIONARIO SERVIZIO EROGATO DAI VOLONTARI**

**Grafico 18 – Soddisfazione del servizio di compagnia al malato**

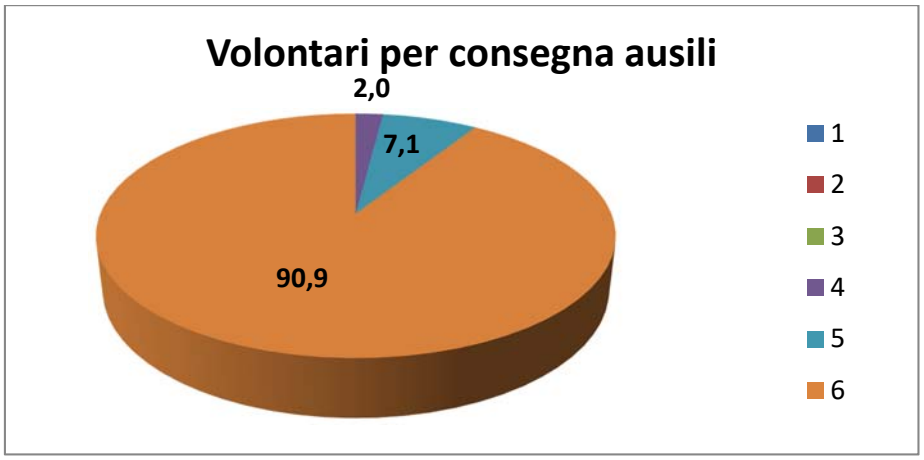
Dei volontari che si recano al domicilio per fare compagnia al malato hanno usufruito l' **8%** degli intervistati che si dichiarano soddisfatti, attribuendo un voto di 5 o 6, nel **100%** dei casi, esattamente come nel 2017.

**Grafico 19 – Soddisfazione del servizio di consegna farmaci**



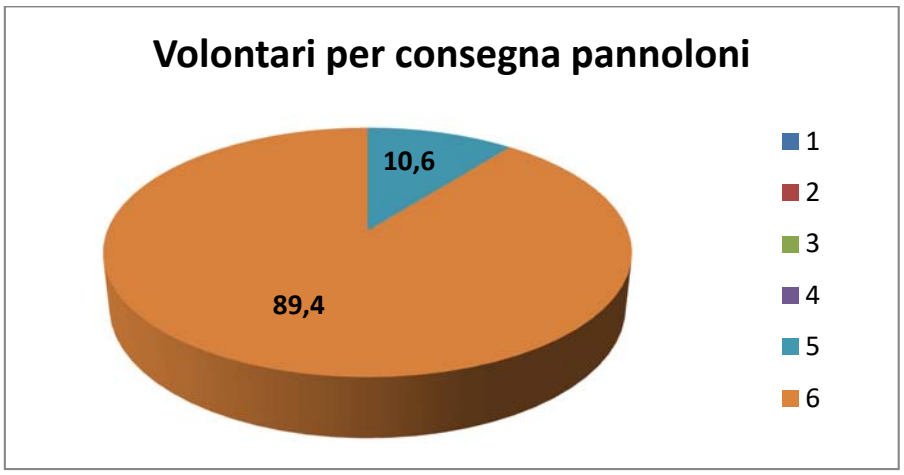
I volontari che consegnano i farmaci a domicilio si sono recati nel **96%** delle famiglie (probabilmente il 4% di malati che non sono stati raggiunti dal servizio hanno usufruito di un'assistenza troppo breve per poterlo utilizzare). Anche in questo caso, il servizio è apprezzatissimo: il **99,1%** degli intervistati lo valuta con voto 5 o 6, esattamente come nel 2017 (92,3% nel 2016; 95,1% nel 2015; 97,4% nel 2014).

**Grafico 20 – Soddisfazione del servizio di consegna ausili**



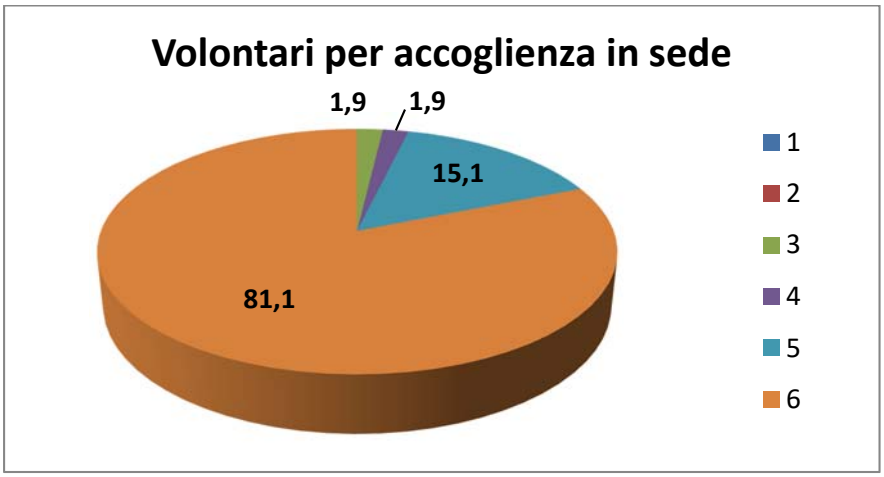

Anche per la consegna ausili, di cui hanno beneficiato il **87,6%** degli intervistati, i giudizi sono estremamente lusinghieri: il **98,0%** dei familiari lo valuta con voto 5 o 6, più o meno come nel 2017 (99,1%; 97,4% nel 2016, 97,8% nel 2015 e 94% nel 2014).

**Grafico 21 – Soddisfazione del servizio di consegna pannoloni**




La consegna pannoloni ha riguardato l' **83,2%** degli intervistati, riportando anche qui giudizi lusinghieri, con voti di 5 o 6 per il **100%** dei familiari (97,8% era il dato riferito al 2017).

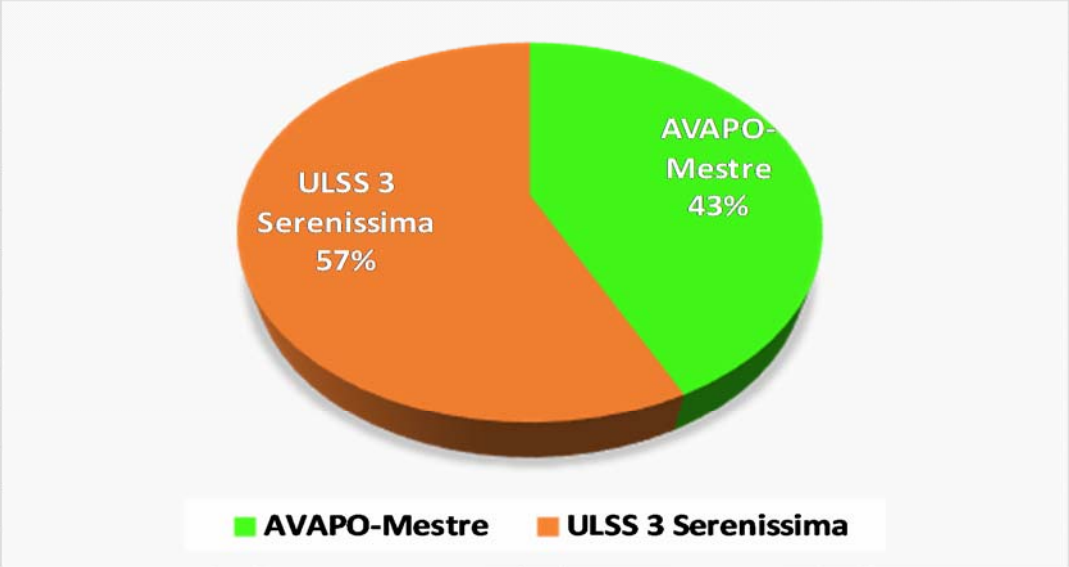
**Grafico 22 – Soddisfazione del servizio di accoglienza in sede**




Dall'anno 2017 è stata introdotta la valutazione del servizio di accoglienza in sede, anch'esso curato dai volontari. Dichiarano di averne usufruito il **46,5%** dei familiari; il dato restituisce una fotografia non corrispondente alla realtà, in quanto tutti i familiari si recano in sede, dove vengono accolti da volontari, almeno una volta, per il colloquio di accoglimento, svolto esso stesso da una volontaria (la presidente). Il servizio è comunque molto apprezzato (voto 5 o 6) dal **96,2%** dei familiari (98,5% nel 2017).

| ASSISTENZA DOMICILIARE | |
|---|---|
| Malati assistiti | 215 |
| Durata media assistenze concluse | 51 gg |
| **Costo giornaliero totale (esclusi esami e farmaci)** | **48,33 €** |

**COMPARTECIPAZIONE ALLA SPESA**




| | |
|---|---|
| AUSILI CONSEGNATI A DOMICILIO | 1.564 |
| FARMACI CONSEGNATI A DOMICILIO DAI VOLONTARI | 1.608 |
| AFFIANCAMENTO DEL VOLONTARIO ALLA FAMIGLIA | 326 |
| COLLOQUI DI ACCOGLIMENTO ED ORIENTAMENTO | 374 |
| INTERVENTI OSS | 2.694 |
| COLLOQUI/INCONTRI NEL TEMPO DEL LUTTO | 618 |
| SERVIZI DI ACCOMPAGNAMENTO DOMICILIO/H | 1.576 |
| NUMERO ORE OFFERTE DAI VOLONTARI | 26.460 |

| +9% | +6% | +9% | +2% |
|---|---|---|---|
| CONSEGNA DOMICILIARE AUSILI E FARMACI | SERVIZI DI ACCOMPAGNAMENTO DOMICILIO/H | COLLOQUI ACCOGLIMENTO / ORIENTAMENTO | ORE OFFERTE DAI VOLONTARI |

**I volontari hanno inoltre garantito:**

- la predisposizione degli stampati per le cartelle cliniche utilizzate a domicilio degli assistiti dal personale sanitario;
- **la registrazione nel programma TPRWEB 2 delle attività svolte dai volontari;**
- **la rendicontazione delle attività svolte da professionisti e volontari e la stesura delle relazioni di attività periodiche ed annuali;**
- il riordino del materiale sanitario che rientra dal domicilio dei pazienti deceduti;
- **l'apertura della sede dell'Associazione 5 giorni alla settimana per 10 ore al giorno:** tale scelta è stata operata per agevolare il contatto da parte di familiari o malati nel richiedere informazioni o nell'inoltrare domande per l'attivazione di specifici servizi;
- **la realizzazione del Progetto *"E' possibile dare ancora più qualità all'assistenza?"*** che ha previsto l'avvio di un rapporto di collaborazione con l'INPS per il rapido riconoscimento dell'invalidità totale, dello stato di gravità ed handicap per i pazienti entrati nel percorso di Cure Palliative Specialistiche Domiciliari. Questo progetto ha consentito da parte dell'INPS il rispetto dei termini temporali previsti dalla Legge per evadere le pratiche, ha limitato il ricorso alle visite domiciliari di verifica da parte della Commissione Medica, ha consentito ai familiari di avere la certezza di poter contare su un contributo economico (l'indennità di accompagnamento) e prevedere un eventuale aiuto esterno per il care-giver oltre a valutare la possibilità di richiedere il periodo di congedo lavorativo previsto dalla Legge 104 (fino a due anni per il lavoratore convivente con il malato). Questa collaborazione avviata con l'INPS è una buona pratica che potrebbe essere estesa a tutto il territorio dell'ULSS 3 Serenissima. Nel corso del 2018 hanno beneficiato di questo servizio n°67 famiglie.

**FORMAZIONE NUOVI VOLONTARI**

Come ormai avviene con cadenza annuale, **dal mese di ottobre ha preso avvio il corso di formazione per nuovi volontari,** che ha previsto incontri con cadenza settimanale, su tematiche a carattere generale relative alla conoscenza dell'attività svolta dall'Associazione e dei principi a cui si ispira il suo operato nell'ambito delle Cure Palliative.

**Dal mese di gennaio, si sono svolti con cadenza mensile, incontri di approfondimento su temi connessi con le Cure Palliative** ed altri momenti di conoscenza/coordinamento relativi all'organizzazione dei vari servizi. Questi appuntamenti sono stati anche l'occasione per favorire l'inserimento dei nuovi volontari nei vari ambiti di attività con il supporto dei volontari già operativi così da favorire l'integrazione e lo scambio di esperienze.

**SEGRETERIA**

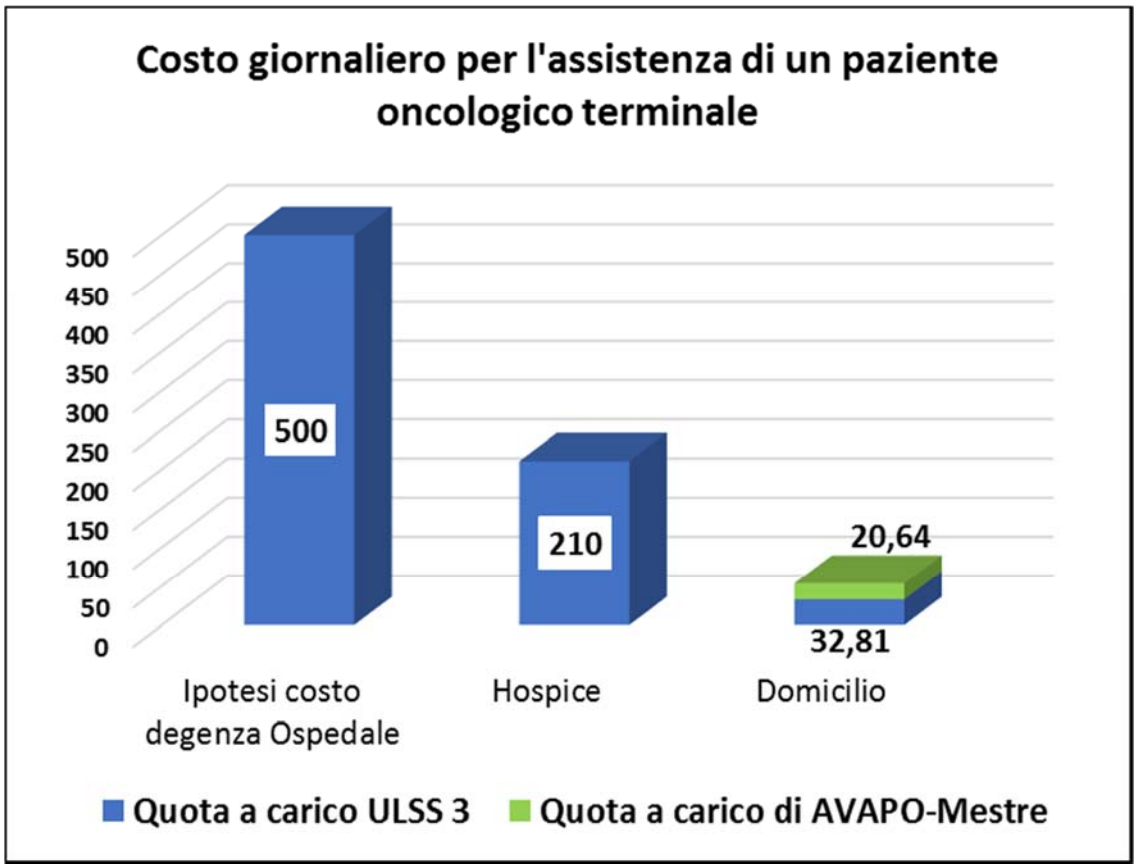
L'attività di segreteria svolta dalla sede di AVAPO-Mestre, ha riguardato:

- le consulenze telefoniche;
- il ricevimento delle richieste di assistenza da parte del Coordinamento Cure Palliative;
- la programmazione dei colloqui di accoglimento per l'avvio dell'assistenza domiciliare;
- l'organizzazione dell'attività di consegna farmaci da parte dei volontari in base alle richieste del personale sanitario;
- l'organizzazione degli interventi delle operatrici socio-sanitarie in base alle segnalazioni del personale sanitario e/o del care-giver;
- il ricevimento delle richieste di fornitura di ausili e presidi sanitari ed organizzazione della consegna/recupero verso o dal domicilio del paziente;
- l'organizzazione del servizio di accompagnamento dal domicilio verso le strutture sanitarie, anche, se possibile, per i pazienti in assistenza domiciliare;
- il recepimento delle richieste di sostegno psicologico;
- le attività di coordinamento ed organizzazione necessari per il buon funzionamento nell'erogazione dei servizi e per l'attività dei volontari;
- le attività di tipo amministrativo

## 11.1.e - Punti di forza e di debolezza del servizio di cure palliative specialistiche domiciliari

**PUNTI DI FORZA**

- **Il numero di pazienti assistiti nel corso del 2018 è stato pari a 215 con apertura di 267 cartelle in quanto per 27 pazienti nel corso dell'anno, si sono verificati dei ricoveri in ospedale (i pazienti effettivi sono stati 40 in più rispetto ai 175 minimi previsti dalla Convenzione pari al 23% di pazienti in più).** Si tratta di pazienti questi che altrimenti avrebbero gravato sulle strutture sanitarie.
  La degenza media è stata di 51 giorni, quindi entro il limite temporale previsto dalla Regione; sono state erogate n° 13.594 giornate di assistenza domiciliare di gran lunga superiori alle 8.700 indicate tra i minimi previsti dalla convenzione.
- L'economicità **di spesa per ogni giorno di assistenza: il costo in capo all'ULSS è stato pari a € 32,81** (compreso il costo di farmaci, esami e materiale sanitario)**. Il costo di ogni giornata è stato pari a € 53,45.**
  L'istogramma sottostante evidenzia la notevole sproporzione esistente tra il costo giornaliero di ricovero in ospedale, in hospice ed in assistenza domiciliare.



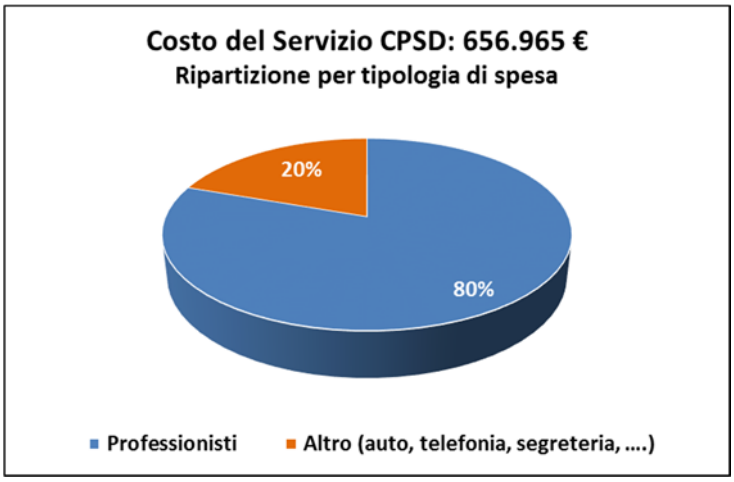

**Per l'esercizio 2018 il costo totale del Servizio di Cure Palliative Specialistiche Domiciliari è stato di 656.965 euro** (comprensivo delle spese di assicurazione per i volontari, ma esclusa la spesa per farmaci ed esami)**.**

AVAPO-Mestre ha contribuito ad integrare le spese relative al servizio di assistenza domiciliare per un importo totale di € 280.586 corrispondente ad un contributo per giornata di assistenza pari a **€ 20,64.**

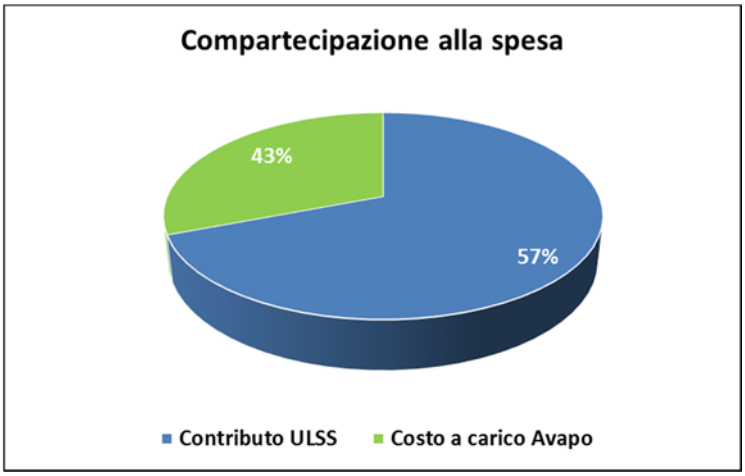
Tale importo è riferito alle seguenti uscite:

- integrazione della spesa sostenuta per le parcelle del personale sanitario non coperta dal contributo ricevuto dall'ULSS;
- spesa per le professioniste dedicate al servizio psicologico (gli importi considerati si riferiscono alle sole attività rivolte ai pazienti in assistenza domiciliare e ai loro familiari);
- parcella della professionista che ha garantito interventi di prevenzione del burn-out rivolti ai professionisti dell'equipe di cure domiciliari;
- telefonia mobile degli operatori sanitari;
- telefonia fissa;
- segreteria e cancelleria;
- acquisto e manutenzione di software/telefoni;
- manutenzione e assicurazione dei mezzi automobilistici utilizzati per il servizio di consegna domiciliare di ausili e farmaci;
- consulenze amministrative;
- affitto della sede.

Le voci di spesa sopra elencate si sono rese necessarie per poter garantire l'organizzazione di un servizio articolato, qualificato e rispondente ad una presa in carico globale del paziente.



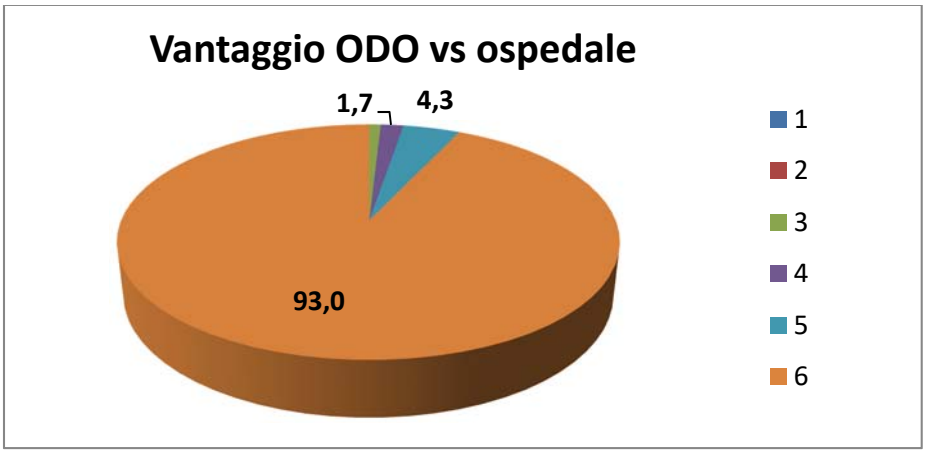

**Per contribuire a qualificare il servizio di Cure Palliative Domiciliari AVAPO-Mestre ha quindi erogato, una somma corrispondente ad € 280.586, pari al 43% della spesa totale necessaria a garantire annualmente l'effettuazione di questo servizio, con un incremento del 4% rispetto all'annualità precedente.**



La **spesa totale per ogni giornata di assistenza domiciliare**, comprensiva del costo di farmaci, esami e materiale sanitario, si è attestata su un totale di **€ 53,45**.

- **La scelta fatta da AVAPO-Mestre di garantire la reperibilità medica h/24 da parte di un medico del Nucleo di Cure Palliative.** La possibilità di contattare nelle 24 ore un componente dell'equipe ha favorito nei familiari, anche in quelli più timorosi e titubanti al momento dell'avvio dell'assistenza domiciliare, la scelta della permanenza a domicilio fino all'exitus.
- **La tipologia di pazienti assistiti, con specifici bisogni assistenziali che rispettava le indicazioni regionali in merito al Coefficiente di Intensità Assistenziale.**
  **Il C.I.A. registrato, pari a 0,9, ha evidenziato come i bisogni sanitari dei pazienti assistiti fossero ad alto grado.**
- **L'alta percentuale dei decessi a domicilio o all'interno della rete di C.P.**
  Nel 2018 **i decessi a domicilio** sono stati pari a n° 134 **(84%), mentre all'interno della rete la percentuale è stata pari al 98%.** A questo dato è da aggiungere **il ridotto rapporto tra i giorni di assistenza e le giornate di ricovero ospedaliero** che nel corso del 2018 è stato pari a 0,01 (la convenzione prevede di non superare l'indice di 0,02).
- **La rapida attivazione degli interventi da parte delle OSS anche nei comuni di Marcon e Quarto d'Altino.**
- **La consegna programmata su base settimanale di ausili sanitari e farmaci ed il loro recupero.**
  Nel corso del 2018 il **recupero farmaci ha raggiunto una somma pari a € 53.000.**
- **Sono stati inoltre consegnati/recuperati n° 207 letti sanitari.**
  Ipotizzando la somma di circa 50 euro per ogni letto consegnato e successivamente recuperato, **AVAPO-Mestre ha contribuito a ridurre la spesa per l'ULSS di € 10.350.**
- **La rapidità di risposta alle richieste pervenute dal personale sanitario:** tale celerità sta ad indicare una collaudata macchina organizzativa ed una buona integrazione tra professionisti e volontari a tutto vantaggio del paziente e dei care-giver.
  **E' da rilevare inoltre, il mantenimento di un buon livello di motivazione sia da parte dei professionisti che hanno compreso l'alto valore sociale dell'attività svolta da AVAPO-Mestre, che dei volontari. Tutto ciò ha consentito di conseguire risultati molto positivi a fronte del clima di forte incertezza derivante dai ritardi della Regione Veneto nel pronunciamento circa la possibilità di proseguo dell'attività stessa.**
- Il grado di soddisfazione e di qualità del Servizio CPSD percepita da parte dei familiari.
  Nel 2018 il **96,6%** degli intervistati ha dichiarato di sentirsi molto/moltissimo soddisfatto del servizio erogato (i questionari consegnati sono stati 165 di cui 116 (pari al 70**%**) sono stati restituiti compilati).

**Grafico 26 – Vantaggio di poter usufruire di cure mediche a domicilio anziché in un reparto ospedaliero**




Il ricovero ospedaliero non è ritenuto la miglior forma di risposta per coloro che devono sottoporsi alle cure mediche: il **97,4%** dei caregiver ritiene che per il proprio familiare sia stato un **vantaggio** poter usufruire delle **cure al proprio domicilio.** La percentuale è stabile rispetto al 97,5% rilevato nel 2017, lievemente inferiore al 98,9% rilevato nel 2016, superiore al 96.2% rilevato nel 2015, inferiore al 98,7% rilevato nel 2014 e superiore al 97% rilevato nel 2013. Solo 3 familiari su 115, pari al 2,6%, hanno attribuito voto 3 o 4 all'affermazione relativa al vantaggio delle cure domiciliari rispetto alle cure ospedaliere.

**Grafico 27 – Grado di soddisfazione complessivo per l'assistenza fornita al familiare e al suo congiunto dall'équipe di cure palliative a domicilio**

Il grado di soddisfazione per l'assistenza ricevuta da AVAPO è di livello elevato per il **96,6%** degli intervistati, in lieve calo rispetto al 98,4% del 2017 (98,9% nel 2016, 98,1% nel 2015; 98,7% nel 2014, 95,5% nel 2013); nessuno attribuisce voti 1, 2 o 3.

- Il servizio psicologico che viene garantito a malati e familiari in tutte le fasi di malattia, sin dal momento della diagnosi e/o dell'avvio delle cure e **senza una limitazione temporale preordinata. L'avvio di percorsi di tutela psicologica per minori coinvolti da un evento luttuoso.**
- La realizzazione di specifici percorsi di prevenzione del lutto patologico.

- L'organizzazione con cadenza annuale di corsi di formazione per nuovi volontari e di incontri di formazione continua per professionisti e volontari, anche in collegamento con programmi proposti da altre Organizzazioni operative localmente o sul territorio nazionale (Società Italiana di Cure Palliative; Federazione Cure Palliative).
- **L'aver ospitato nel corso di tutto l'anno, vari studenti della facoltà di Infermieristica** che hanno svolto presso AVAPO-Mestre il loro tirocinio e in molti casi hanno scelto come argomento della tesi un aspetto relativo alle Cure Palliative Domiciliari. La loro presenza ha richiesto un forte impegno da parte degli infermieri che con forte senso di responsabilità, hanno aderito alle richieste pervenute dalla facoltà di Scienze Infermieristiche.
- **L'aver avviato con successo un percorso di Certificazione ISO 9001** con la condivisione sia tra professionisti che volontari, delle attività organizzate dall'Associazione e nello specifico, delle procedure che regolamentano l'erogazione dei vari servizi.
- **AVAPO-Mestre nel 2018 ha integrato la somma messa a disposizione dall'Ulss per garantire le Cure Domiciliari, con un importo pari a € 280.586 (corrispondente al 43%),** somma derivante da un impegno continuo dedicato ad attività di fund-raising.
- **La puntuale registrazione e rendicontazione delle attività svolte e dei servizi erogati**

**I PUNTI DI DEBOLEZZA:**

- **L'aver dovuto operare in un clima di totale incertezza che si è protratto per tutto l'anno e sta interessando anche l'anno 2019, in attesa che la Regione completi le Procedure Comparative previste dall'articolo 56 del Codice del Terzo Settore**
- **L'impegno economico richiesto ad AVAPO-Mestre (€ 20,64 per ogni giornata di assistenza erogata, corrispondente ad un impegno di spesa pari a € 280.586 all'anno).**
- **L'impegno richiesto per la registrazione nel TPRWEB 2 e per la rendicontazione delle attività**
- Il numero di pazienti, pari al 12% del totale che ha avuto un'assistenza inferiore o pari agli 8 giorni. Tali dati se letti considerando la congruità delle assistenze erogate, non possono che essere interpretati positivamente. Se però, si riflette da un lato sul carico organizzativo che assistenze inferiori o uguali agli 8 giorni hanno richiesto, dall'altro sulla tardività con cui si è avviato un percorso di cure palliative e su come esso abbia veramente potuto incidere sulla qualità di vita del paziente e del suo nucleo familiare, allora i dati riportati assumono una connotazione completamente diversa, tutt'altro che positiva e confortante. **Il rischio infatti, è che le cure palliative possano sempre più configurarsi come cure di fine vita alterando lo spirito delle normative vigenti e l'obiettivo insito in questa tipologia di percorso assistenziale.**

**Da queste considerazioni appare chiaro che la gestione della malattia nella fase avanzata, se avviene a domicilio attraverso il Nucleo di Cure Palliative, abbassa i costi, garantendo sempre e comunque la qualità e l'umanizzazione delle cure e un alto grado di soddisfazione del servizio da parte dei familiari Tutto ciò grazie al continuo e forte impegno da parte dei**

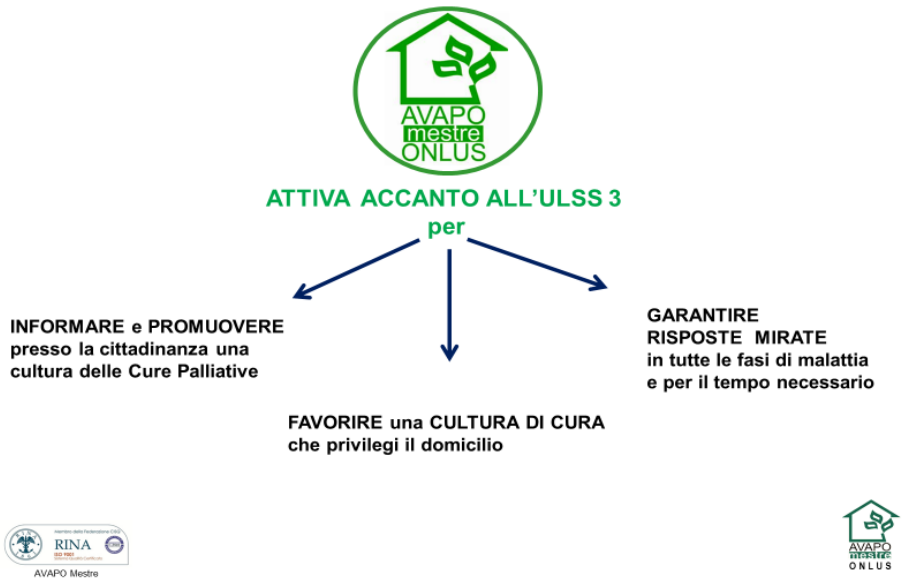
**professionisti e dei volontari, dettato dalla volontà di tener fede da parte di AVAPO-Mestre alla propria mission.**

**Attraverso gli interventi dell'Equipe di cura si riescono dunque ad evitare ricoveri impropri presso la struttura ospedaliera e sofferenze al Paziente ed ai Familiari.**

Questo comporta un **miglioramento della qualità e della dignità di vita,** ma al tempo stesso, un **notevole risparmio per la nostra ULSS. Auspicabile sarebbe poter contare sull'utilizzo dei risparmi economici ottenuti per avere un "accesso privilegiato" presso la struttura ospedaliera in caso di necessità di consulenze, nei casi in cui le condizioni cliniche del paziente lo richiedano.**

**AVAPO-Mestre quindi ribadisce il proprio impegno nella volontà di collaborare con l'ULSS per PROMUOVERE in maniera sempre più capillare, l'APPLICAZIONE DELLA LEGGE 38/2010 e del Codice del Terzo Settore** tramite interventi che**:**

- **INFORMINO** la cittadinanza in merito al diritto di accedere alle Cure Palliative da parte di ciascuna persona e favoriscano il superamento della paura derivante dall'affrontare temi quali l'inguaribilità ed il fine vita;
- **CONTRIBUISCANO** alla diffusione di **una CULTURA che privilegi il domicilio come scelta del luogo in cui ricevere le cure più idonee volte a fronteggiare l'evoluzione infausta di una malattia.**
  Ciò alla luce dell'esperienza acquisita nel corso degli anni, che ha saputo realizzare nella pratica quotidiana, il sostanziale passaggio dal curare al prendersi cura della persona malata accogliendone i bisogni più profondi ed accompagnandola con dignità verso la conclusione della vita.



## 11.2 - ALTRE ATTIVITÀ

### 11.2.a - Servizio di accoglienza in sede

Così come accade nelle nostre case nelle quali quando un ospite o un amico suona alla porta viene accolto, nello stesso modo si è inteso organizzare il servizio di accoglienza in sede.
Viene offerto da n° 6 volontarie addette al ricevimento di chi vi accede nel corso della giornata. Esse affiancano l'attività svolta dalle segretarie, che fanno parte del personale assunto di cui si avvale l'Associazione.
Tale presenza facilita l'accesso alla sede stessa in un arco temporale ampio, consentendo di garantirne l'apertura dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 19 e soprattutto ha lo scopo di far avvertire il clima familiare che vi si respira. Elemento questo che si è ritenuto importante nel contraddistinguere un'Associazione come AVAPO-Mestre che si rivolge a persone portatrici di un grosso bagaglio di sofferenza.
Oltre a ciò questa presenza ha favorito comunicazioni di tipo telefonico evitando alle persone che cercano un contatto tramite questo mezzo, di doversi interfacciare con una segreteria telefonica.

### 11.2.b - Le attività di segreteria

L'attività di segreteria è il *"cuore pulsante"* dell'Associazione in quanto il suo buon funzionamento consente di erogare servizi coordinati tra loro, in grado di soddisfare i bisogni delle persone assistite.
L'attività svolta dalla sede di AVAPO-Mestre, ha riguardato:

- consulenze telefoniche;
- ricevimento delle richieste di assistenza da parte dei familiari o delle strutture sanitarie;
- programmazione dei colloqui di accoglimento per l'avvio dell'assistenza domiciliare;
- organizzazione dell'attività di consegna/recupero farmaci da parte dei volontari in base alle richieste dei medici e degli infermieri;
- organizzazione degli interventi delle operatrici socio-sanitarie in base alle segnalazioni del personale sanitario;
- ricevimento delle richieste di fornitura/recupero di ausili e presidi sanitari ed organizzazione della consegna;
- organizzazione dei servizi di accompagnamento dal domicilio verso le strutture sanitarie del territorio;
- ricevimento delle richieste di sostegno psicologico ed inoltro delle stesse alle professioniste interessate;
- organizzazione della consegna domiciliare dei questionari di percezione del servizio di cui si è usufruito.

Nel corso del 2018 la segreteria ha garantito **n° 1.861 contatti telefonici** a persone che richiedevano informazioni circa l'attività svolta e/o l'erogazione di uno dei servizi organizzati dall'Associazione.
A queste attività sono da aggiungere quelle a carattere amministrativo e di registrazione dei servizi erogati, svolte da 11 volontari. Entrambi questi ambiti consentono da un lato di avere il polso della situazione per quanto riguarda l'andamento delle risorse economiche a disposizione, e dall'altro di poter contare in tempi rapidi su dati oggettivi in merito all'attività svolta.

Oltre a ciò è da considerare l'impegno che AVAPO-Mestre ha assunto nei confronti dell'ULSS 3 Serenissima circa la registrazione, in tempo reale, nel portale dell'Azienda, delle attività di cure domiciliari svolte da parte del Nucleo di Cure Palliative Domiciliari.

### 11.2.c - I punti informativi in ospedale

E' proseguita la presenza dei volontari nel Punto Informativo all'interno dell'Ospedale dell'Angelo e nel reparto di Radioterapia dell'Ospedale stesso, con una presenza bisettimanale. Questo servizio ha visto alternarsi n° 10 volontari ed è stato importante per fornire alle persone che accedevano alla struttura le indicazioni richieste e distribuire il materiale informativo necessario a supportare le comunicazioni orali.
**Nel corso del 2018 è stata garantita la presenza dei volontari tutti i giorni (dal lunedì al venerdì) dalle ore 9 alle 13 e nei pomeriggi di martedì e giovedì dalle ore 15 alle 17. I volontari che si sono dedicati a questo servizio sono stati 14 per un totale di 1.440 ore. Nel corso delle stesse si sono avuti n° 297 contatti.**
I contatti hanno consentito di offrire informazioni in merito:

- Al servizio di Cure Palliative Domiciliari (n° 82)
- Supporto per pratiche INPS (n° 19)
- Alla formazione necessaria per diventare volontario (n°8)
- Al servizio di accompagnamento domicilio/h (n° 68)
- Al servizio di supporto psicologico (n°21)
- Altre informazioni di carattere generale (n° 93)
- Servizio di consulenza estetica e nutrizionale (n° 6)

Questa presenza è stata di grande rilievo soprattutto perché ha offerto la possibilità di un primo contatto tra persone a sottolineare ancora una volta, l'importanza in un momento di difficoltà, della relazione umana rispetto ad altri mezzi di comunicazione.

### 11.2.d - Servizio di accompagnamento domicilio-ospedale

L'obiettivo che questo tipo di attività si prefigge di perseguire è quello di garantire l'accompagnamento di un paziente dall'abitazione del richiedente alla struttura sanitaria cui deve accedere per visite, cure od esami, aiutandolo a superare le difficoltà connesse con l'impossibilità per svariate ragioni, di utilizzare i mezzi pubblici e sollevando, al tempo stesso da questa incombenza i familiari.
**E' un servizio gratuito per i pazienti e totalmente a carico di AVAPO-Mestre.**

Il parco macchine utilizzato è costituito da cinque automezzi attrezzati per il trasporto di persone non deambulanti, assieme alle autovetture private messe a disposizione dai volontari. Fino ad ora AVAPO-Mestre ha potuto soddisfare tutte le richieste pervenute, anche durante i mesi estivi.

Talvolta ciò ha richiesto un grosso impegno per cercare di conciliarle con le disponibilità temporali dei volontari, ma è possibile affermare con orgoglio di aver mantenuto fede all'impegno assunto verso le persone che hanno richiesto il servizio in questione.

Lo stanno a testimoniare le espressioni di gratitudine che si ricevono e l'affermazione che le promesse fatte non rimangono tali, ma si traducono sempre in azioni concrete: è un modo anche questo per dimostrare rispetto verso tutti coloro che credono in AVAPO-Mestre e che contano sulla sua presenza al loro fianco.

Per sondare la percezione circa le modalità di erogazione di questo servizio, annualmente viene recapitato un questionario a coloro che nel corso dell'anno ne hanno richiesto l'effettuazione. Gli esiti vengono pubblicati all'interno del Bilancio Sociale.

**Il grado di soddisfazione e di qualità percepita da parte dei pazienti nel corso del 2018 si è mantenuto molto elevato.**

Si sono effettuati **n° 1.576 accompagnamenti dal domicilio verso le strutture sanitarie del territorio** per pazienti deambulanti e non, tra cui alcuni erano pazienti in assistenza domiciliare.

In particolare i pazienti che hanno usufruito di questo servizio sono stati **129** di cui **17** erano **assistiti dal servizio di Cure Palliative Domiciliari;** per questi ultimi sono stati effettuati un totale di **110** accompagnamenti evitando in questo modo, l'utilizzo dell'ambulanza della Croce Verde, cosa che avrebbe previsto per l'Azienda Sanitaria un ulteriore costo.

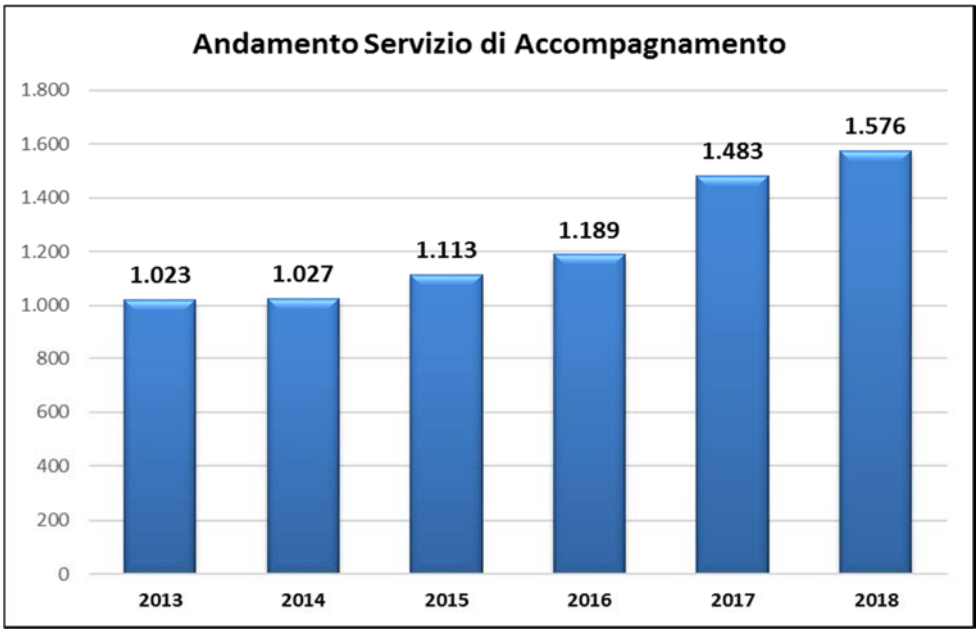
**Il servizio è stato garantito da 25 volontari.**

**L'incremento delle richieste di accompagnamento rispetto all'anno precedente è stato pari al 6%;** è inoltre da rilevare come siano progressivamente aumentati gli accompagnamenti di pazienti provenienti dai comuni limitrofi a quello di Venezia (Spinea, Santa Maria di Sala, Salzano, ecc.) che hanno richiesto l'accesso all'ospedale dell'Angelo per terapie oncologiche specifiche e/o esami.

**Nel corso del 2018 i pazienti provenienti da fuori ex ULSS 12 sono stati 21, pari al 16% del totale dei richiedenti, così come è da sottolineare si siano incrementati gli accessi verso gli ospedali di Dolo e Mirano.**

Un consistente numero di accompagnamenti (n° 33) è stato svolto per garantire l'accesso alla struttura ospedaliera di Padova da parte di pazienti inseriti nel programma rivolto all'età pediatrica.

Quanto rilevato nei precedenti paragrafi ha richiesto un'importante disponibilità in termini orari da parte dei volontari, e per A.V.A.P.O.-Mestre un impegno di tipo economico per il contributo spese loro riconosciuto negli spostamenti effettuati e per le manutenzioni agli automezzi di proprietà dell'Associazione al fine di garantire l'efficienza degli stessi e la sicurezza per i fruitori del servizio stesso.



**L'impegno totale annuo in termini orari è stato pari a ore 4.741, corrispondenti a quasi 2,5 persone assunte a tempo pieno.**

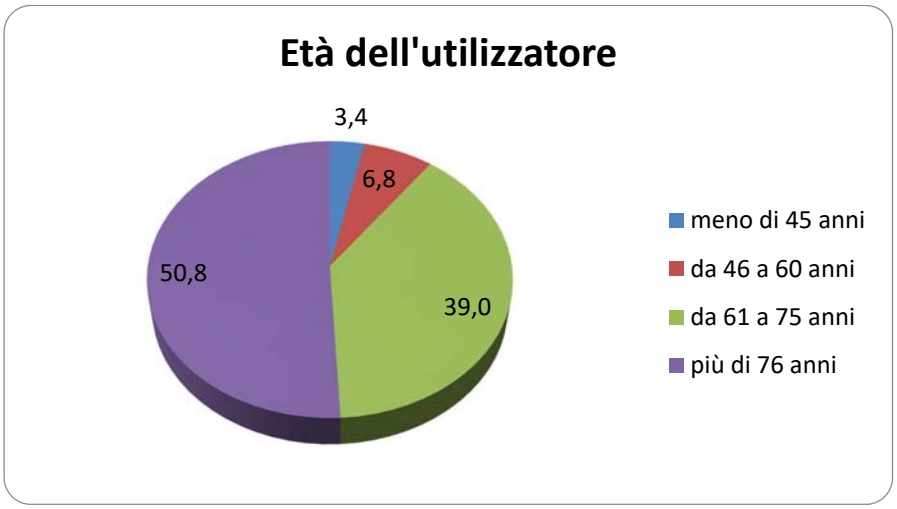
I **Km totali** percorsi dai volontari per garantire questo servizio, sono stati **58.368** con un **impegno di spesa** per l'Associazione pari a **€ 16.768**. A questa somma sono da aggiungere i costi di assicurazione e manutenzione degli automezzi attrezzati, di proprietà dell'Associazione, destinati agli accompagnamenti delle persone con difficoltà di deambulazione.

## Analisi dei "Questionari per la soddisfazione del servizio di accompagnamento" relativi ai servizi effettuati nel 2018

L'indagine per conoscere l'opinione delle persone che hanno utilizzato il servizio di accompagnamento nel corso del 2018 è stata condotta tra dicembre 2018 e febbraio 2019.

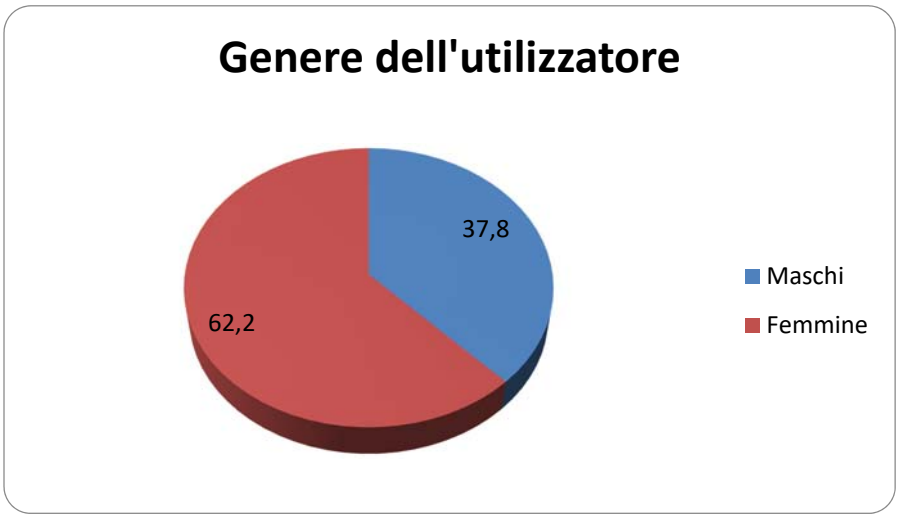
I questionari consegnati sono stati 125 di cui 76 (pari al **61%**) sono stati restituiti compilati; l'anno precedente sono stati riconsegnati il 48% dei questionari, nel 2016 il 47% dei questionari.
Nei grafici le etichette dati riportano il valore percentuale. Tra parentesi, il dato riferito al 2017, *2016* e 2015

**Grafico 1 – Età dell'utilizzatore del servizio**



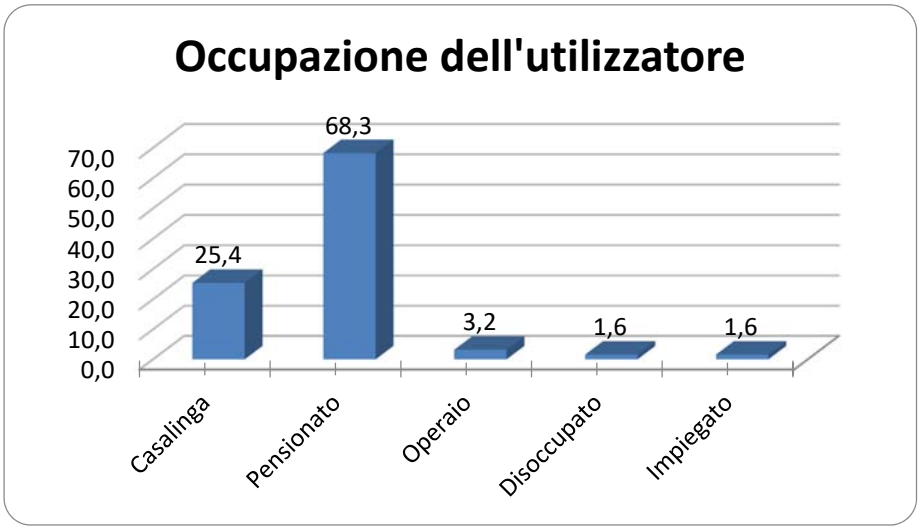

Gli utilizzatori del servizio sono stati divisi in 4 classi di età; più della metà (50,8%) ha più di 76 anni e il 39% ha un'età compresa tra 61 e 75 anni; la stragrande maggioranza degli utenti, **89,8%,** ha più di 61 anni, con un'età media di **72,4** anni (74,1 nel 2017, *70,7* anni nel 2016, 75,5 anni nel 2015)

**Grafico 2 – Genere dell'utilizzatore del servizio**



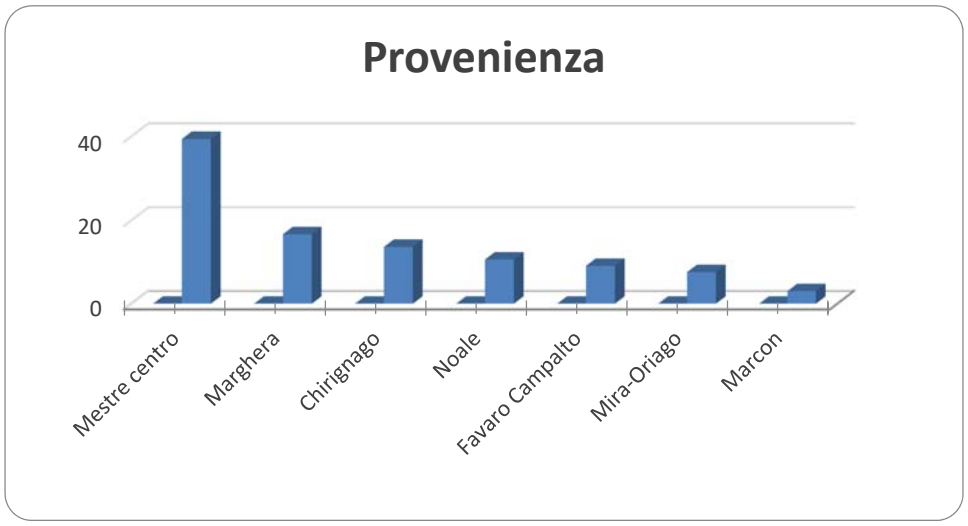

La maggioranza degli utenti è donna (**62,2%**), anche più del **58,7%** del 2017; nel 2016 le donne erano il doppio degli uomini.

**Grafico 3 – Occupazione dell'utilizzatore del servizio**



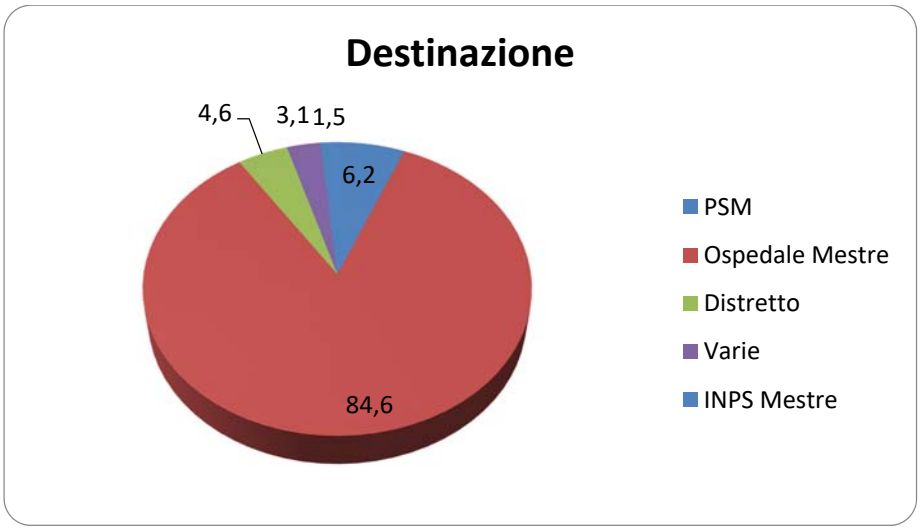

Sempre molto interessante è il dato riferito all'occupazione dell'utilizzatore del servizio di accompagnamento; in lieve flessione il numero dei pensionati, **72,7%** (72,7% nel 2017, *66,7%* nel 2016, 65% nel 2015) che costituisce la maggioranza assoluta; cresce invece il numero di casalinghe: **25,4%** contro il 18,2% del 2017, il *27,3%* del 2016 e il 27,5% del 2015; è verosimile pensare che buona parte delle casalinghe si possano annoverare tra i pensionati, vista l'età media; comunque, casalinghe più pensionati costituiscono quasi il **94%** degli utilizzatori. Su **63** persone, **2** sono occupate come operai (erano 3 su 44 nel 2017, *2 su 33* nel 2016 e 1 su 40 nel 2015); mentre nel 2016 non c'erano disoccupati, nel 2018 una persona non occupata ha utilizzato il servizio, come nel 2017 (nel 2015 era presente anche un 5% di disoccupati). Non è stato chiesto a quanto ammonta il reddito di queste persone ma il dato sull' occupazione risponde in modo implicito, delineando una figura di utente che probabilmente non dispone di entrate tali da potersi permettere un servizio a pagamento.

**Grafico 4 – Provenienza dell'utilizzatore del servizio**



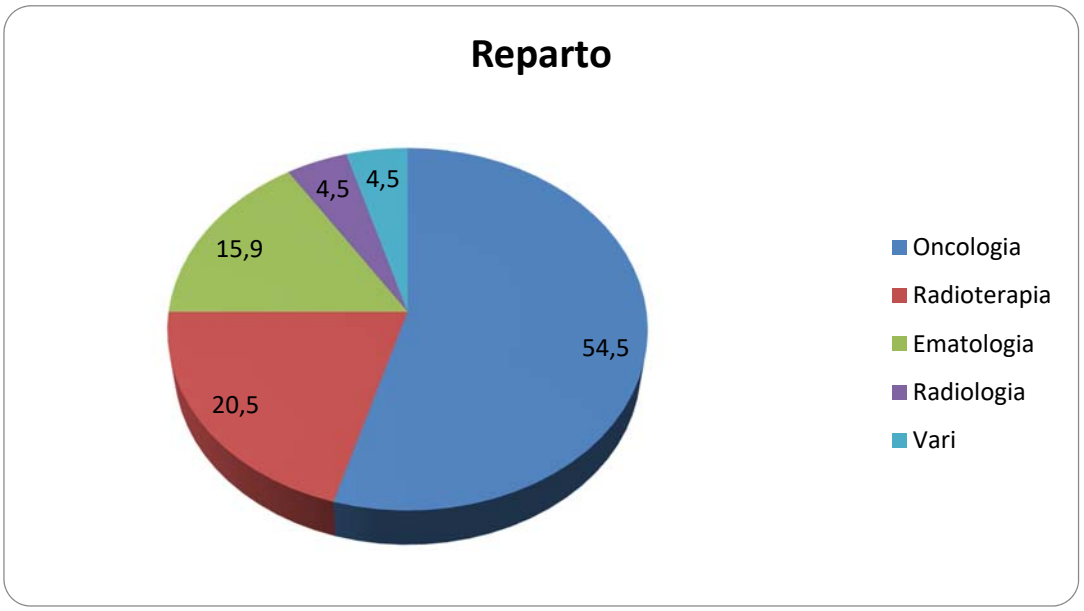

Le richieste di accompagnamento arrivano da tutto il territorio dell'Azienda ULSS 13, con predominanza della terraferma veneziana.

**Grafico 5 – Destinazione del servizio**



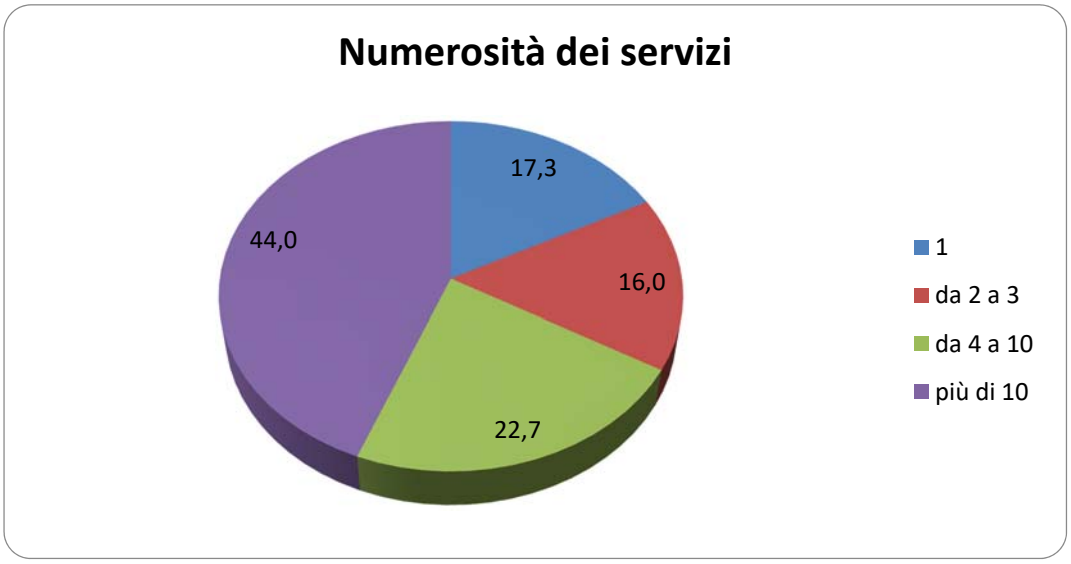

La stragrande maggioranza degli accompagnamenti, **84,6%,** (90% nel 2017, *97,1%* nel 2016, 90% nel 2015) ha come meta l'ospedale dell'Angelo, il **6,2%** si reca al Policlinico San Marco (nel 2017 il 5%, nel 2016 il *2,9%,* nel 2015 il 10 % giungeva comunque a Mestre); 1 persona (1,5%) ha chiesto di essere accompagnata alla sede INPS di via Fogazzaro a Mestre, 3 al Distretto di Favaro

**Grafico 6 – Reparto di destinazione**




Oncologia, radioterapia ed ematologia sono i reparti di destinazione di più di 9 utenti su 10

**Grafico 7 – Numerosità dei servizi**

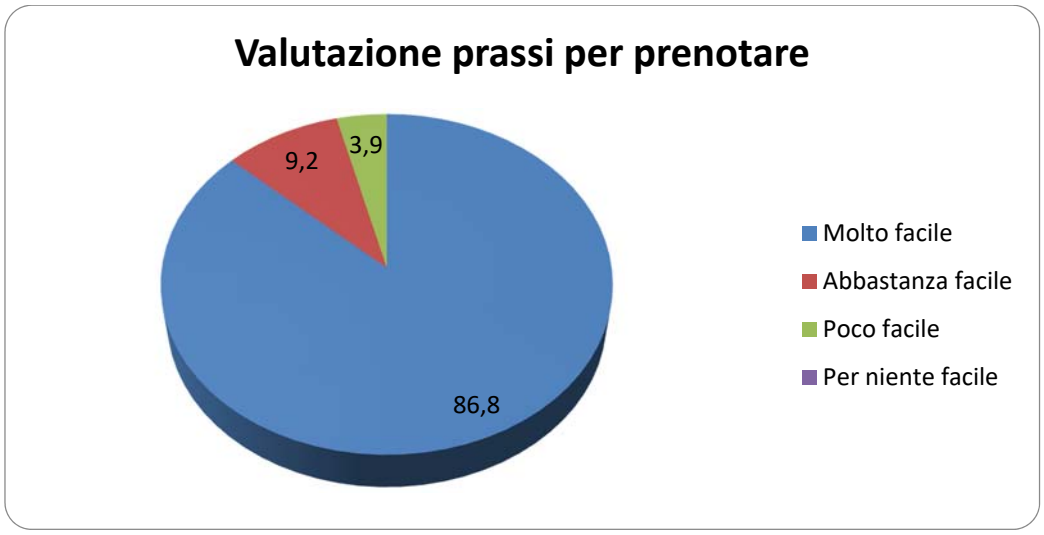



Gli accompagnamenti che si ripetono per più di 10 volte nel corso dell'anno sono quasi la metà, il **44,0%** (45,7% nel 2017, *41,2%* nel 2016, meno del 46,3% del 2015); più del 20% degli utenti richiedono il servizio per un numero di volte che va da 4 a 10 (30% nel 2017, *26,5%* nel 2016).

**Grafico 8 – Come è venuto a conoscenza di questo servizio?**

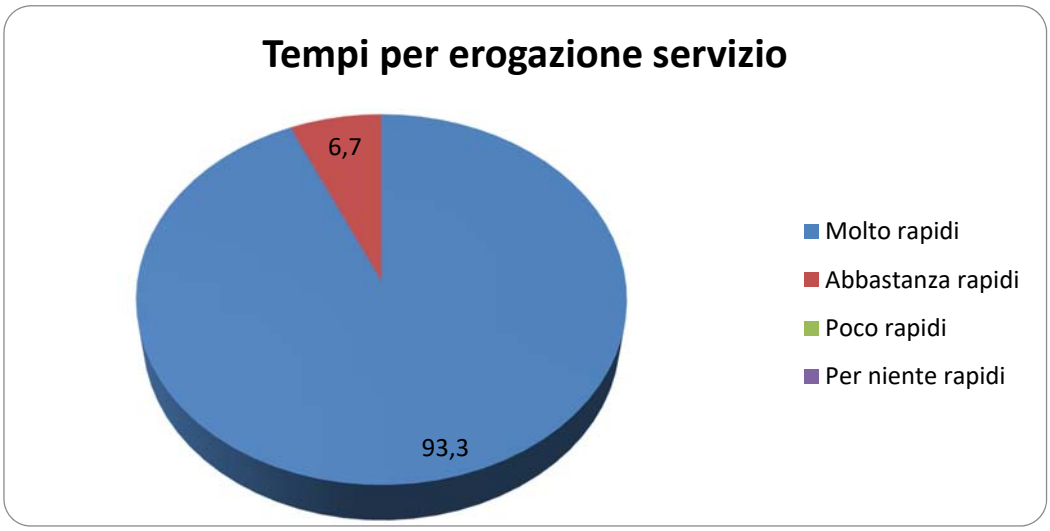
Il passaparola tra conoscenti è stata la modalità di conoscenza del servizio per più di una persona su 3; in ospedale, tramite personale o locandine, si viene a conoscenza del servizio in più della metà dei casi: **53,3%** dei rispondenti all'indagine (55,1% nel 2017, *51,3%* nel 2016)

**Grafico 9 – Come valuta la prassi per prenotare il servizio?**



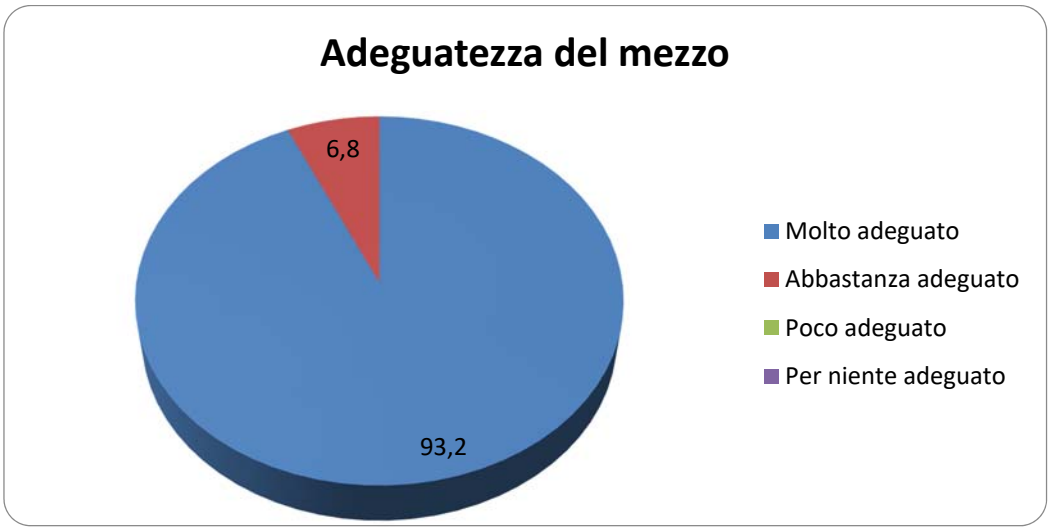

Le modalità di prenotazione del servizio sono ritenute molto/abbastanza facili dalla quasi totalità delle persone interpellate, come pure nel 2017 e nel 2016; nel 2015 erano quasi 3 persone su 4 a ritenerle molto facili, mentre le riteneva abbastanza facili una persona su 4.

**Grafico 10 – Come valuta i tempi per l'accoglimento e l'erogazione del servizio?**



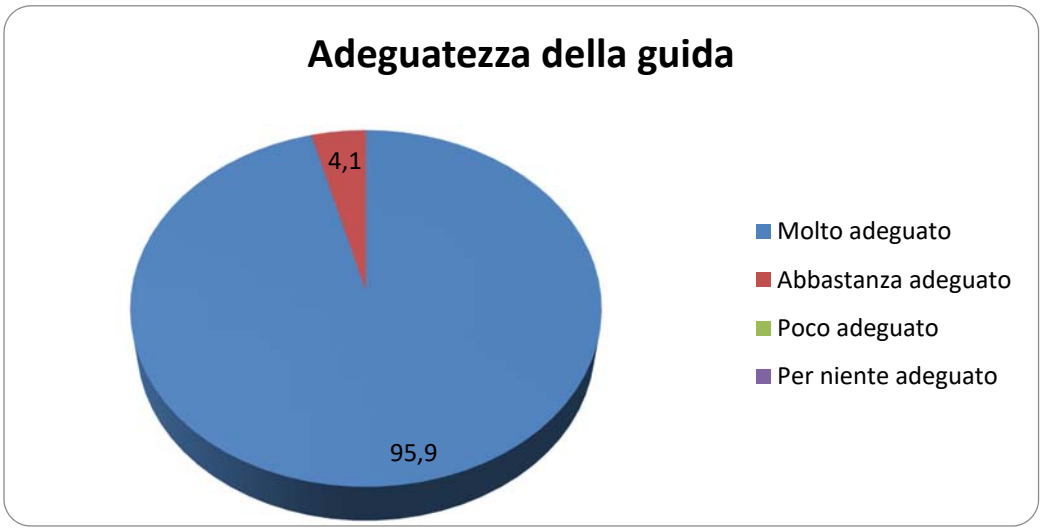

I tempi di erogazione del servizio sono molto rapidi per il **93,3%** degli intervistati, mentre il **6,7%** li ritiene abbastanza rapidi; nel 2017 i tempi erano ritenuti molto rapidi per l'80,4% degli intervistati e abbastanza rapidi per il 19,6%; nel 2016 i tempi erano molto rapidi per *l'88,9%* dei fruitori, abbastanza rapidi per *l'11,1%;* nel 2015 1 utente su 10 ha ritenuto poco rapidi i tempi di erogazione del servizio, il 65% li ha ritenuti molto rapidi e il 25% abbastanza rapidi

**Grafico 11 – Come valuta l'adeguatezza del mezzo utilizzato per l'accompagnamento?**



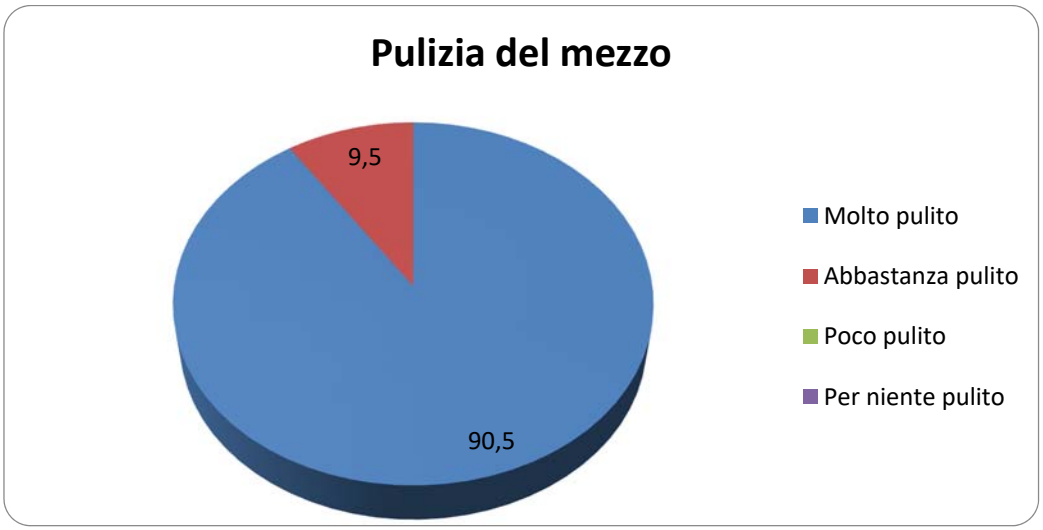

Il mezzo utilizzato per l'accompagnamento è ritenuto molto adeguato da più di 9 utilizzatori su 10 e abbastanza adeguato dai restanti, meglio quindi del 2017 quando era molto adeguato per quasi 9 utilizzatori su 10 e abbastanza adeguato per i restanti, con percentuali sovrapponibili a quelle rilevate nel 2016; nel 2015, 2 persone su 3 hanno trovato il mezzo molto adeguato, 3 su 10 lo hanno trovato abbastanza adeguato, mentre c'è stato anche un 4,5% di utilizzatori che hanno trovato il mezzo poco adeguato, senza peraltro specificare in cosa consistesse tale scarsa adeguatezza.

**Grafico 12 – Come valuta la guida del volontario che l'ha accompagnata?**



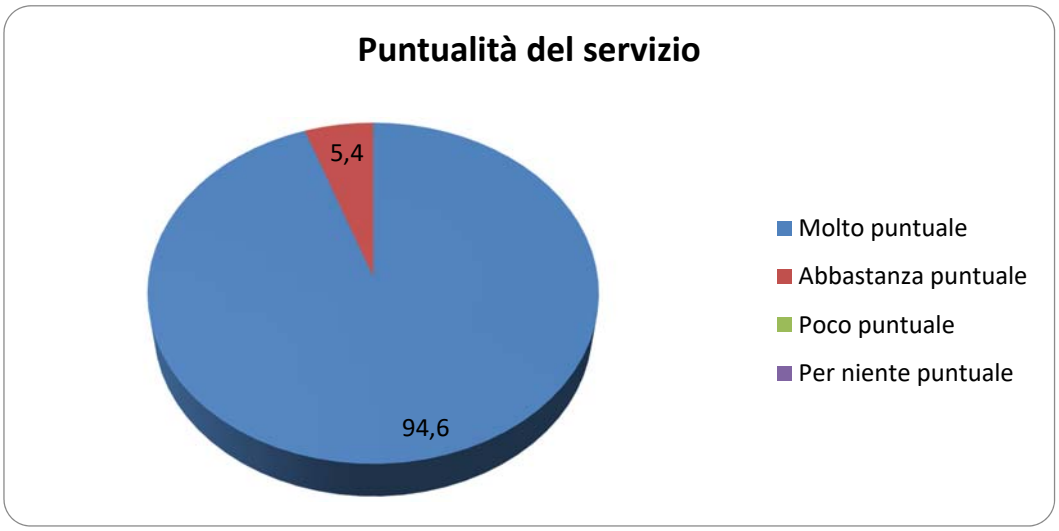

La guida dei volontari accompagnatori è molto adeguata per la quasi totalità degli utenti e abbastanza adeguata per il rimanente 4%; nel 2017 e nel 2016 la guida è stata ritenuta molto adeguata per quasi 9 utenti su 10, abbastanza adeguata per i restanti; nel 2015, invece, 1 utente ha trovato poco adeguata la guida del volontario che lo ha accompagnato, mentre il 30% l'ha ritenuta abbastanza adeguata e quasi il 70% molto adeguata.

**Grafico 13 – Come valuta la pulizia del mezzo utilizzato per il trasporto?**




I mezzi utilizzati per l'accompagnamento sono molto puliti per il **90,5%** degli utilizzatori (75,6% nel 2017, *85,7%* nel 2016, più del 65,9% del 2015) e abbastanza puliti per il **9,5%** (22,2% nel 2017, *14,3%* nel 2016, 29,5% nel 2015). Nel 2015, 2 utilizzatori avevano trovato il mezzo poco pulito.

**Grafico 14 – Come valuta la puntualità del servizio di accompagnamento?**

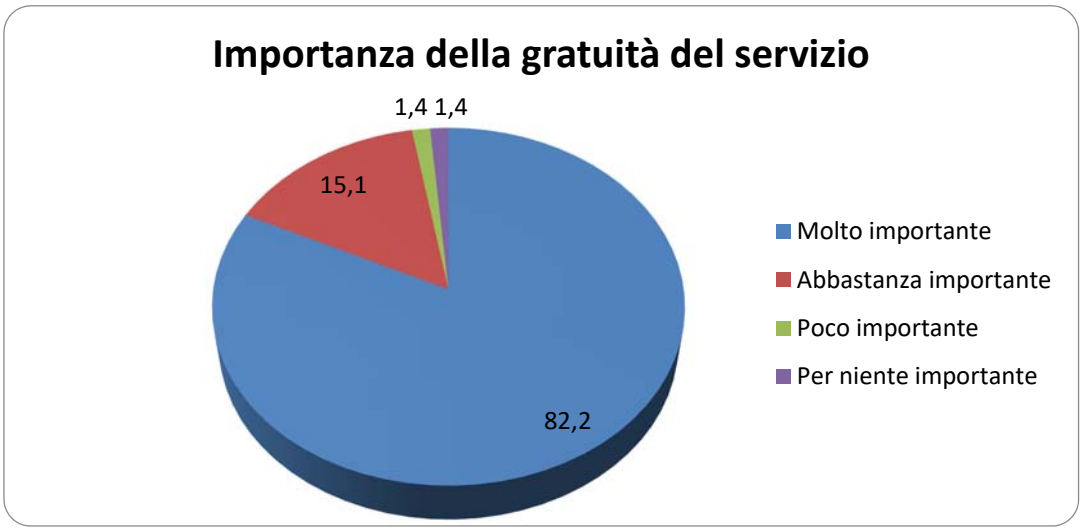



Il servizio è molto puntuale per i**l 94,6%** degli utilizzatori (93,2% nel 2017, *86,1%* nel 2016, 75% nel 2015), abbastanza puntuale per il restante **5,4%** (6,8% nel 2017, *13,9%* nel 2016, 22,7% nel 2015); nel 2015, il 2,3% degli utenti avevano trovato il servizio poco puntuale.

**Grafico 15 – Come valuta la cortesia e la professionalità del volontario che l'ha accompagnata?**

Ai volontari vengono riconosciute cortesia e professionalità di grado elevato nel **97,3%** dei casi, in deciso rialzo rispetto all'**88,4%** dei casi del 2017; nel 2016 sono state ritenute molto buone per *il 94,4%* degli intervistati; nel 2015 cortesia e professionalità sono state ritenute molto buone per l'86,4% degli intervistati, buone per il 13,6%.

**Grafico 16 – Ritiene importante che il servizio di accompagnamento sia totalmente gratuito?**




Molto importante è l'opinione sulla gratuità del servizio: è fondamentale che il servizio sia e resti gratuito per **l'82,2%** degli intervistati (83,3% nel 2017, *80,6%* nel 2016, 81,8% nel 2015); per il **15,1%** la gratuità del servizio è abbastanza importante (14,3% nel 2017, *19,4%* nel 2016, 15,9% nel 2015); una persona, pari al **1,4%,** ritiene poco importante la gratuità del servizio e una persona ritiene che non abbia nessuna importanza.

**Grafico 17 – Ritiene che le nostre prestazioni siano migliorate, peggiorate o siano rimaste invariate rispetto al passato?**

La maggioranza degli intervistati (**52,9%)** ha usufruito del servizio per la prima volta e non è pertanto in grado di formulare un giudizio in confronto con il passato (come per il 53,5% del 2017, il *38,9%* del 2016, il 37,2% del 2015). Le prestazioni sono molto migliorate per **17,1%** (16,3% nel 2017, *22,2%* nel 2016, 20,9% nel 2015), migliorate per il **12,9%** (4,7% nel 2017, *11,2%* nel 2016, 18,6% nel 2015) e invariate per il **17,1%** (25,6% nel 2017, *27,8%* nel 2016, 23,3% nel 2015)

## Suggerimenti per migliorare il servizio

- Augurandoci che la vostra associazione sia da esempio, soprattutto per le istituzioni. Organizzazioni del genere andrebbero tutelate implementate e aumentate nel territorio, soprattutto con l'aiuto dello Stato!!!!! Quello che sorprende è invece il lavoro corale di volontari che sono in grado di dare vita a tali iniziative a supporto del malato!
- Più di così, difficile da realizzare
- Non ne avete bisogno, siete perfetti così, grazie di tutto
- Siamo soddisfatti del vostro servizio, grazie di cuore
- Eviterei nei primi accompagnamenti per ragioni di privacy e di assuefazione all'idea di avere un tumore, l'uso delle autovetture con la scritta "AVAPO ecc."
- Non ho suggerimenti perché tutto lo staff di AVAPO è stato eccellente. Ringrazio AVAPO perché da sola non avrei potuto dare a mio marito un po' di sollievo. Vianello Maria
- Siete meravigliosi
- Tutto davvero ottimo
- Questo servizio mi ha accompagnato in tutti questi mesi difficili di chemioterapia e posso solo dire grazie a tutti voi per aver agevolato questo mio duro percorso! Grazie a tutti e buone feste Firma
- Speravo di avere un supporto di psicanalisti ma comprendo che le persone aumentano sempre di più e i tempi quindi sono molto lunghi. Per tutto il resto ci accontentate il più possibile. Grazie! - Nota di Stefania: telefonato in data 12/12 e parlando con la moglie ho verificato che il problema è stato superato
- Sono tutti meravigliosi
- Come prima esperienza ho trovato tutto eccellente. Grazie!!!
- Servizio eccellente, personale molto educato e professionale, non saprei cosa dire, per me va bene così
- Va bene così Grazie
- In realtà non ho mai usufruito del servizio in quanto al bisogno sono intervenuti i figli. Comunque la disponibilità di AVAPO era senz'altro ottima
- Non ho suggerimenti da dare. Il servizio è ottimo
- Penso che facciate già tanto. Antonietta Cappellani Schirru
- Ritengo sia pienamente adeguato
- Ho compilato il questionario per mio marito che non c'è più. Sono convinta che meglio di così non si può fare. Grazie!
- Per l'esperienza che ho avuto, non ho niente da suggerire, grazie
- Nulla da suggerire, tutto perfetto
- No. Ringraziamenti per la prestazione
- È mancata una partecipazione personale e umana dopo il decesso del familiare
- Il servizio è completo per le mie necessità. Sarebbe bello poter fare una gita all'anno insieme. Chiozzotto Luigina. Grazie Franca di esistere Ciao

- Mi ritengo soddisfatto del vostro servizio e non c'è nulla da obiettare. Firma
- Servizio già molto ben organizzato
- Da circa 2 anni ho l'aiuto del grande AVAPO, sempre pronto per aiutarmi e alla signora Franca un grande grazie per tutto
- Non ho suggerimenti per migliorare il servizio, lo ritengo più che soddisfacente anzi farò la pubblicità che merita
- Non ho niente da obiettare, anzi…
- La guida del volontario è sempre perfetta e attenta; sempre puntuale, a volte in anticipo; di una disponibilità e cortesia senza pari; le persone accompagnate devono essere riconoscenti; le prestazioni sono state sempre al top, ringrazio ancora la presidente, la signora Franca e tutta l'équipe. Grazie ancora per tutto ciò che fate. Firma
- Non c'è nulla da migliorare: è stato un servizio impeccabile e molto indispensabile per questo tipo di malattia. Un grazie a tutti per questo enorme aiuto!!
- No, per essere la mia prima esperienza sono stata molto soddisfatta
- Siete persone umane e disponibili per le persone che si trovano in difficoltà per raggiungere l'ospedale dove curarsi e fare i controlli. Che dire, grazie dal cuore, continuate così
- Continuate così, grazie
- Non potreste fare meglio! Grazie. Zanier Ilde
- Mi sono trovata molto bene. Grazie per il vostro servizio che fate alle persone ammalate
- Per me va bene
- Siete eccezionali grazie

## Scheda n.12 - IL PROGETTO AVAPO JUNIOR

Da più di 25 anni A.V.A.P.O.-Mestre si prende cura gratuitamente dei pazienti oncologici e dei loro familiari avendo creato una buona e ormai consolidata rete assistenziale per le famiglie nelle quali sia presente un malato adulto affetto da tumore.

A.V.A.P.O.-Mestre ha deciso di rivolgere la propria attenzione ed ampliare i servizi erogati a carattere psicologico e sociale, anche all'età pediatrica come prevede la Legge 38/2010 per l'attuazione di programmi di Cure Palliative, promuovendo un nuovo progetto rivolto a bambini e ragazzi colpiti da patologia neoplastica oppure che abbiano subito un lutto per la perdita di un genitore colpito da patologia neoplastica.

Con tale progetto si sono promossi:

- interventi socio-assistenziali e sostegno psicologico per i bambini/ragazzi affetti da tumore;
- interventi psicologici rivolti ai genitori e ai familiari;
- attività a carattere ludico/ricreativo, aiuti di tipo pratico ed il servizio di accompagnamento verso la struttura ospedaliera;
- percorsi specifici di elaborazione del lutto per genitori, familiari e soprattutto per bambini e ragazzi che hanno subito una perdita.

Le attività che si sono avviate, hanno previsto la collaborazione con:

- il servizio Pediatrico dell'ULSS 3 Serenissima (ex ULSS 12) dal quale è stato sottolineato come particolarmente bisognoso di interventi risulti essere il sostegno di tipo psicologico per le famiglie;
- l'hospice di Padova
- il reparto di oncoematologia e pediatria oncologica dell'ospedale di Padova

**I minori che nel corso del 2018 hanno usufruito di tali servizi sono stati una decina.**

A sostegno di questo progetto, sono state destinate le somme derivanti dall'iniziativa "TRENO AVAPO-RE" che per il secondo anno consecutivo si è svolta il primo di maggio e che AVAPO-Mestre intende far diventare un appuntamento fisso da ripetere annualmente; le donazioni ricevute per le "Bomboniere Solidali" e il ricavato del "Progetto Tappi" che si è avviato nel corso dell'anno. Quest'ultimo progetto è stato promosso in particolare presso varie scuole del nostro territorio per voler sottolineare come un gesto apparentemente banale quale la raccolta di un tappo, possa trasformarsi in un atto di solidarietà.

## Scheda n.13 - ATTIVITA' DI COMUNICAZIONE, SITO E NEWSLETTER

Tali attività hanno previsto la pubblicazione del **periodico bimestrale "Per mano"** la cui realizzazione è stata curata da un Comitato di Redazione che ne ha scelto i contenuti e la linea editoriale, mentre per l'impaginazione e la veste tipografica ci si è avvalsi della collaborazione con l'Istituto di Grafica dei Salesiani di Mestre.
L'obiettivo che si sta cercando di perseguire è quello di rendere le proposte ed iniziative di AVAPO-Mestre sempre più facilmente riconoscibili ed identificabili grazie ad un elemento di primo impatto quale l'aspetto visivo.
Accanto al Comitato di Redazione si è costituito un "Gruppo di Distributori" che attraverso la mappatura puntuale delle zone di consegna del periodico e del numero di giornale distribuiti, sta operando per raggiungere un numero sempre maggiore di zone così da rendere progressivamente più capillare la presenza del periodico nei luoghi in cui AVAPO-Mestre eroga i propri servizi.
**Questa attività ha richiesto un impegno pari a 2.300 ore ed ha coinvolto n° 40 volontari.**
**Dai contatti avuti con i nostri sostenitori attraverso questo strumento si sono raccolte donazioni per un importo pari a € 12.012 (Campagna "Io sostengo AVAPO-Mestre).**

**Nel corso del 2018 si è mantenuto un aggiornamento ed una implementazione continua del sito. Questa attività ha comportato un impegno orario pari a 124 ore.**

Si è avviato pure un contatto con i nostri sostenitori e con i volontari utilizzando in modo sistematico, lo **strumento della newsletter e la comunicazione tramite i social, in particolare facebook,** che presentano il vantaggio della rapidità di comunicazione e dell'economicità oltre a quello di utilizzare strumenti che consentono di avvicinarsi alle nuove modalità comunicative. La scelta operata ha consentito di garantire una corretta informazione in merito alle iniziative promosse.

E' presente inoltre un gruppo che cura le attività a carattere promozionale (organizzazione di iniziative, mercatini rionali/solidali, presenza ad iniziative nei momenti forti dell'anno, realizzazione di bomboniere, ecc.) e la realizzazione di gadget da donare in tali occasioni.
**I volontari coinvolti in questa attività sono stati 103 per un totale di 4.300 ore di attività. Gli introiti lordi derivanti da questa attività, compresi quelli da specifici progetti ed iniziative, sono stati pari a € 92.593.** Tali importi sono stati realizzabili anche grazie alla collaborazione di alcuni esercenti che informati dell'attività svolta dall'Associazione, hanno deciso di contribuirvi donando o riducendo i costi delle materie prime utilizzate.

## Scheda n.14 - ATTIVITA' DI FUND-RAISING

L'impegno continuo nella campagna di raccolta fondi si basa su quattro principi:

- **Trasparenza**: i donatori, il Consiglio Direttivo e gli organi di controllo sono costantemente informati sulle attività di raccolta fondi;
- **Rendicontabilità**: il bilancio di esercizio e il bilancio sociale sono atti pubblici;
- **Tracciabilità:** le donazioni possono avvenire solo tramite versamenti postali, bancari o presso la sede; per queste ultime donazioni viene rilasciata una ricevuta numerata e datata;
- **Accessibilità:** i donatori hanno diritto a reperire e ricevere informazioni circa l'oblazione effettuata e la sua destinazione.

# Scheda n.15 - OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO

## 15.1 - FORNIRE UN QUADRO DI INSIEME DEGLI OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO.

Dal quadro delle attività realizzate e dei vari servizi che sono stati garantiti nel corso dell'anno, quale impegno futuro, risulta sempre più evidente la necessità che AVAPO-Mestre sappia diffondere la conoscenza della propria mission: il miglioramento della qualità di vita delle persone.

Da un lato quindi, si ribadisce l'impegno nel **continuare a garantire in modo efficace l'erogazione dei servizi già in essere** e dall'altro nel **potenziare l'aspetto legato alla comunicazione** verso i propri sostenitori e più in generale verso la cittadinanza e le realtà del mondo privato e profit presenti nel territorio.

A tale scopo si prevede la costituzione di un gruppo di volontari che si occupi specificatamente di questa importante attività che assume un grande rilievo per poter avviare un dialogo basato sulla conoscenza e collaborazione con il territorio in cui ricadono i benefici degli interventi garantiti a favore delle fasce più fragili della popolazione.

Si riportano di seguito, gli obiettivi che si intendono perseguire nel corso dell'anno 2019:

- Continuare ad assicurare ai pazienti il servizio di Cure Palliative Domiciliari garantendo la reperibilità da parte di un medico dell'equipe di cura h 24 al fine di consentire la permanenza, per quanto possibile, del paziente a domicilio e tutte le cure necessarie a garantire una buona qualità di vita. Tutto ciò rispettando gli standard previsti dalla convenzione con l'Azienda ULSS 3 Serenissima che regolamenta l'effettuazione di questo servizio all'interno del Distretto Sanitario n° 2 (Mestre, Marcon e Quarto d'Altino);
- Continuare ad assicurare il sostegno psicologico ai pazienti e loro familiari al fine di supportarli durante tutto il percorso di malattia;
- Garantire interventi di tutela dei minori familiari del paziente;
- Mantenere la presenza di una psicologa in Radioterapia un giorno alla settimana, come previsto dalla convenzione con l'ULSS 3 Serenissima;
- Promuovere percorsi di Mindfulness differenziandoli in base alla tipologia di pazienti ai quali sono rivolti;
- Proseguire nella realizzazione del progetto "Bella sempre" prevedendo la presenza di una psicologa agli incontri di estetica;
- Promuovere e migliorare la collaborazione con il reparto di oncologia dell'ospedale dell'Angelo;
- Continuare a garantire la presenza giornaliera presso il Punto Informativo;
- Continuare a garantire l'erogazione del servizio di accompagnamento dal domicilio verso le strutture ospedaliere del territorio, anche a fronte di un incremento dell'impegno di spesa necessario
- Organizzare e promuovere di eventi per fundraising diversificati tra loro per tipologia e target a cui si rivolgono;
- Organizzare iniziative di sensibilizzazione della cittadinanza sulla importanza della donazione per sostenere i servizi erogati da AVAPO-Mestre;
- Sensibilizzare la cittadinanza in merito alla scelta del 5/1000 da destinare ad AVAPO;
- Proseguire nella realizzazione del progetto "Un tappo per AVAPO" che prevede la raccolta di tappi di plastica anche presso gli Istituti Scolastici così da sensibilizzare anche i più giovani circa l'importanza di compiere gesti solidali rispettando al tempo stesso, l'ambiente in cui viviamo;

- Potenziare la realizzazione del Progetto raccolta tappi di sughero incrementando il numero di punti di raccolta;
- Organizzare iniziative di sensibilizzazione della cittadinanza in merito ai temi legati alle Cure Palliative e alle attività di prevenzione oncologica;
- Organizzare attività di sensibilizzazione del mondo giovanile attraverso il coinvolgimento delle scuole;
- Potenziare la rete distributiva del periodico associativo.